

# 博士学位請求論文

指導教員 武内 一 教授

## 小児の在宅療養支援としての「遊びで支援 を行う専門職」のネットワークの構築

—重症心身障害児の遊びの保障における

医療・保健・福祉・教育の連携—

佛教大学大学院

社会福祉学研究科社会福祉学専攻

工藤 恭子

## 目 次

序 章 研究に至る問題意識と背景	1
第 1 節 研究に至る問題意識の所在と背景	
第 1 項 筆者と重症心身障害児との出会い	
第 2 項 「病児保育」との出会いから学ぶ小児にとっての「遊びの保障」の意義	
第 2 節 重症心身障害児（者）が生きているということ	2
第 1 項 重症心身障害児（者）の定義と判断基準及び原因	
第 2 項 北海道の在宅重症心身障害児（者）の現状—医療的ケアの分布	
第 3 節 重症心身障害児にとっての遊びの重要性	7
第 1 項 遊びの定義及び意義	
(1) ヨハン・ホイジンガの遊びの概念	
(2) 子どもの遊ぶ権利のための国際社会（IPA）の「子どもの遊ぶ権利宣言」	
(3) 子どもの権利条約	8
(4) ヴィゴツキー＝スピノザ遊び理論	
(5) 上田礼子の遊びの定義及び意義	
(6) イギリスレスター王立子ども病院待合室の HPS(ホスピタル・プレイ・ スペシャリスト)が作成したエジュケーションボードより—なぜ遊びが 重要なのか（Why Play is Important）25 項目	
第 2 項 在宅重症心身障害児に対する遊びを通した支援の実例	14
第 4 節 遊びを通して支援を行う専門職の位置づけ（わが国の政策）	16
第 1 項 日本における訪問教育の現状	
第 2 項 日本における遊びを通して支援を行う専門職 HPS の養成 及び在宅支援への道のり	17
第 3 項 わが国の子どもの遊びの保障に関わる専門職の位置づけ	20
第 1 章 研究目的・対象・方法・倫理的配慮	22
第 1 節 研究目的	
第 2 節 研究対象	25
第 3 節 研究方法	
第 4 節 倫理的配慮	27

<b>第2章 研究成果Ⅰ—文献研究—</b>	27
第1節 在宅重症心身障害児の遊びの保障に関する先行研究の概要	
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	28
第3項 考 察	35
第2節 4種類の遊びを通して支援を行う専門職の比較	36
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	37
第3項 考 察	41
<b>第3章 研究成果Ⅱ—量的研究—</b>	42
第1節 在宅重症心身障害児（者）及び家族の生活状況と遊びの実態と支援に対する思い	
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	43
第3項 考 察	50
第2節 訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだいに対する遊びを 通した支援の現状と思い	53
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	54
第3項 考 察	57
<b>第4章 研究成果Ⅲ—質的研究—半構造化面接法によるインタビューと内容分析</b>	
第1節 親に対する生活支援及び重症心身障害児及びきょうだいの遊びに関する インタビュー	60
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	60
第3項 考 察	70
第2節 在宅重症心身障害児の遊びの保障における医療・福祉・教育の連携 —遊びを通して支援を行う専門職へのインタビューから—	73
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	74
第3項 考 察	89

第3節 在宅でのHPSの遊びを通した支援を受けた体験のある家族の思い	93
—母親へのインタビューからみえるもの—	
第1項 調査対象及び研究方法	
第2項 結 果	93
第3項 考 察	97
第5章 HPSの専門性	
第1節 HPSとはどのような専門職か	98
第1項 遊びの力	
第2項 ホスピタル・プレイとは何か	
第3項 ホスピタル・プレイ・スペシャリストのミッション	99
第2節 保育士とHPSの専門性の比較	100
第3節 考 察	102
第6章 日本における遊びの保障に関わる遊びを通して支援を行う専門職のネットワーク	
の構築—児を中心とした保健・医療・福祉・教育の組織のつながり—	
第1節 HPSを専門職のネットワークに組み入れるための施策	104
第1項 訪問看護師として地域で活動する場合	
第2項 居宅訪問型保育事業を活用して地域で活動する場合	106
第3項 居宅訪問型児童発達支援を活用して地域で活動する場合	
第4項 有料で支援する場合	
第5項 考 察	108
第2節 理想的なネットワーク構築図—多職種のつながりとHPSの位置づけ—	109
第1項 家族及び遊びを通して支援を行う専門職の遊びの意義の認識の比較	
第2項 理想的な遊びを通して支援を行う専門職の位置づけ	111
第3項 考 察	112
第3節 医療的ケア児等コーディネーターの位置づけ	113
第1項 医療的ケア児等コーディネーターの必要性	114
第2項 医療的ケア児等コーディネーターを担う職種とその役割をはたす ための行動	115
第3項 医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム	
第4項 考 察	118

終 章	まとめと今後の課題	118
第 1 節	第 5 期 北海道障がい福祉計画と遊びの保障	
第 2 節	北海道における重症心身障害児の遊びの保障のためのネットワークの構築に向けての具体策	120
第 3 節	今後の課題	121
第 1 項	遊びを通して支援を行う専門職の遊びの質の向上に向けての施策	
第 2 項	北海道における HPS と医療的ケア児等コーディネーター養成への展望	
第 3 項	在宅重症心身障害児とその家族に遊びを通して支援するための具体策	
謝 辞		124
文献一覧		125
資 料		

## 序 章 研究に至る問題意識と背景

### 第1節 研究に至る問題意識の所在と背景

#### 第1項 筆者と重症心身障害児との出会い

筆者が初めて重症心身障害児と出会ったのは、大学受験を控えた18歳の夏であった。受験勉強中の夏休みに、毎年高等学校で行われている「読書感想文コンクール」の感想文を書くために一冊の週刊誌を手にした。その中に「筋ジストロフィーの18歳の少年の手記」が載せられており、その記事を読んだ時全身に電流が走るような衝撃を受けた。その記事にはこう書かれていた。「僕は鼻に留まったハエさえも自分の手で払いのけることができない。」この言葉を道しるべに、「その手になりたい」と決意し、看護の道へ進んだ。

看護学生時代は、大学の「医療問題研究会」というサークルに所属し、医学生とともに「生命の尊厳」について学び合い、夏休みのフィールドワークでは、「重症心身障害児施設」へ出向き、現場の職員とともに児と関わる機会を得た。その時筆者が目にしたものは、「人間の尊厳」とは程遠いケアの現実であった。少年は職員のアぐらの間に頭を挟まれ、傾斜もなく床にまっすぐに寝かされ、流し込むように食事を摂取していた。筆者はその時、どのような障害があろうと、人間らしく生きる権利「日本国憲法第25条生存権」<sup>1)</sup>は保障されるべきであると痛感した。あれから約30年間、看護師・助産師として多くの方々の「生と死」に立ち会い、「人間の尊厳」と「生きようとする力」を肌で感じてきた。どのような状況で生まれたとしても、人間は最後まで他者との関わりの中で人間としての尊厳が守られ、QOLが確保されながら、地域の一員として生き生き生きる権利があると考えた。

#### 第2項 「病児保育」との出会いから学ぶ小児にとっての「遊びの保障」の意義

今から約40年前、筆者は北海道の大学病院の小児科看護師として勤務していた。慢性疾患やがん疾患など、治療後退院し在宅療養に移行する児もいる中で、治療の効果無く、亡くなる児もいた。多くの児との関わりの中で忘れられない児との思い出がある。それは、「子どもにとっての遊びの保障の重要性」を痛感する場面であった。白血病の末期で酸素テント内での生活を余儀なくされていた3歳の女兒は、子どもらしく遊ぶこともできないまま、その辛さと苦しみを両親にぶつけながら短い生涯を閉じた。その時筆者は、十分に支援できなかったという後悔が募った。そのような苦い体験をした筆者であったが、大学の教員として勤務するようになった6年前、「病児保育」の授業を担当するようになり、子どもにとっての「遊びの保障」について深く学び確認する機会を得た。子どもにとって、遊びは生活そ

のものであり、「子どもの権利条約」<sup>2)</sup>においても、「遊びの保障」は「子どもの権利」であると謳われている。それは病気や障害があろうともどの子どもにも平等に与えられた権利であり、遊びを通して子どもは「生きる力」や「自己肯定感」を身につけ、自己実現を目指していく存在なのである。このように「遊びの保障」を支援する専門職には、現在の日本では、「HPS ホスピタル・プレイ・スペシャリスト」<sup>3)</sup>「CLS チャイルド・ライフ・スペシャリスト」<sup>4)</sup>「医療保育専門士」<sup>5)</sup>「子ども療養支援士」<sup>6)</sup>などがある。あの当時、これらの専門職の遊びがあったなら、3歳の女兒は、家族とともに最後まで子どもらしく遊ぶことができたであろうと痛感する。

病児保育と出会う事によって、HPSの発祥の地である「イギリスでの研修」<sup>7)</sup>に参加する機会を得る事ができた。そこでは、子どもたちの遊びが十分保障され、一人の人間として尊重されている場面や、遊びの力で子どもたちが生き生きと生活している場面を見る事ができ、HPSの専門性に触れ、是非自分もこの資格を取得し、北海道の子どもたちにも遊びを届け、笑顔を見たいと心から思ったのである。また、筆者は2015年から、S市の総合病院に事務局を置く「子ども在宅ケアネットワーク」<sup>8)</sup>の実行委員として参加していた。この組織は、医療的ケアを必要とする重症心身障害児の在宅生活を支える専門職の連携を築き、情報を共有し相談し合える場を提供する事で、地域の小児在宅ケアの発展を目的として活動している。実行委員には、市役所職員・大学教員・建築家・医師・看護師・理学療法士・作業療法士・MSW・介護ヘルパー・相談支援専門員・特別支援学校教諭・薬剤師など、幅広い多職種が参加している。また、このネットワークの活動が認められ、「NHKS放送局」で活動内容が紹介された。筆者は、現在も実行委員を継続している。

## 第2節 重症心身障害児（者）が生きるということ

### 第1項 重症心身障害児（者）の定義と判断基準及び原因

#### (1) 「日本重症児福祉協会」の定義<sup>9)</sup>

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害と言い、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに成人した人を含めて「重症心身障害児（者）」と呼ぶ。（児童福祉法第43条の4）

#### (2) 高谷清の定義—日本重症心身障害学会誌平成27年4月より抜粋

高谷清は、滋賀県の第一びわこ学園園長として長年勤務し、支える医療の担い手として治

療に当たっていた小児科医である。現在はびわこ学園医療福祉センター草津に勤務されている。高谷は、第41回日本重症心身障害学会学術集会において講演を行ったが、筆者が最も感銘を受けた言葉があった。それは、「重症心身障害児（者）は、身体障害・知能障害・感覚器の障害があるが、知能障害は重くても、「こころ」は障害を受けていないと考えるべきであろう。家族や日常接している職員は、重症心身障害児（者）は周囲のことを「わかっている」「感じている」と言い、私もそう思う。日本では、重症心身障害児（者）に対して、その人格を尊重しつつ、「身体」「知能」「感覚」そして「こころ」への取り組みを行っている」と述べている<sup>10)</sup>。このように、重症心身障害児（者）に関わる全ての人が、高谷が述べる「こころ」に働きかけることを諦めてはいけないのである。

### (3) 重症心身障害児（者）の判断基準—大島の分類（図1）

江添は、「1968年、大島一良氏は、重症心身障害児施設の入所対象を選定する基準として、知能指数を縦軸、姿勢保持機能と移動機能の運動機能を横軸にして、それぞれ5段階に分けて25とおりに分類した。大島は、IQ35以下、運動に関して寝たきり、およびお座りまでの重複する者（分類1,2,3,4）を重症心身障害児の基準とした」<sup>11)</sup>と述べている。大島の分類の中でも最も重い障害を有する者を「超重症児」と呼ぶ。

「超重症児」は、呼吸管理を中心とした継続的な濃厚医療・濃厚ケアを必要とし、モニタリングや細やかな観察を要し人手がかかる、病状が急変しやすい。判定基準は、運動機能は座位までで、呼吸管理、食事機能、胃・食道逆流の有無、体位変換、定期導尿、人工肛門等の各々のスコアが25点以上で、6か月以上続く場合判定される。「準超重症児」は、それに準ずるもので10点以上の場合判定される<sup>12)</sup>。

					(IQ)
21	22	23	24	25	80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0

図1 大島の分類

出所：日本重症児福祉協会資料を参考にし、筆者が作成。



#### (4) 障害の原因

「出生前」の原因としては、胎内感染・脳奇形・染色体異常、「出生時・新生児」の原因としては、分娩異常・低酸素・極小未熟児・重症仮死産など、「周生期」の原因としては、脳炎などの中枢神経感染症・てんかんなどの症候性障害、「幼児期」の原因としては、脳炎後遺症・溺水事故・窒息事故・交通事故などであると指摘されている。重症心身障害児の発生数は、医学・医療の進歩充実により、減少するよりもむしろ増加している。その理由として、「超低出生体重児（1000g 以下など）や重症仮死産などの救命が可能になったことが大きな要因と考えられる」<sup>13)</sup>。

### 第 2 項 北海道の在宅重症心身障害児（者）の現状—医療的ケア児（者）の分布

#### (1) 医療的ケア児とは

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として NICU 等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃瘻などを使用し、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児の事である。全国の医療的ケア児数は約 18,000 人（推計）であると言われている「平成 29 年厚生労働科学研究田村班報告」<sup>14)</sup>。

北海道は宗谷・留萌・上川・オホーツク・根室・釧路・十勝・日高・空知・石狩・胆振・後志・渡島・檜山の 14 の振興局からなっている<sup>15)</sup>（図 2）。



図 2 北海道地図

出所：北海道地図より抜粋

## (2) 北海道内の在宅重症心身障害児（者）数の状況

表 1 は、北海道重症心身障害児（者）を守る会在宅部会在宅部会だよりほとこらせ第 67 号<sup>16)</sup>を参考にし、筆者が作成したものである。

表1 北海道内在宅重症心身障害児(者)数

調査年 振興局	空知総合	石 狩	後志総合	胆振総合	日 高	渡島総合	桧 山
平成28年4月	48	73	34	62	21	69	8
平成29年4月	52	76	36	61	25	70	9
調査年 振興局	上川総合	留 萌	宗 谷	オホーツク総合	十勝総合	釧路総合	根 室
平成28年4月	117	10	16	58	74	52	16
平成29年4月	119	9	14	58	73	55	17

出所：北海道重症心身障害児（者）を守る会在宅部会第67号在宅部会だよりほとこらせ p9を参考にし、筆者が作成。

北海道内の 14 振興局における在宅重症心身障害児（者）数を平成 28 年度と平成 29 年度で比較したものである。平成 28 年は 642 人、平成 29 年は 674 人と増加傾向にある事がわかる。オホーツク総合はほぼ施設で暮らしている者であり、変化はほぼみられない傾向にある。

## (3) 北海道における医療的ケアを必要とする年齢別及び各地における在宅障害児（者）数

表 2-1・表 2-2 は、平成 25 年 3 月北海道における医療的ケアを必要とする障害児（者）の全数把握調査報告<sup>17)</sup>を参考にし、筆者が作成した。北海道における医療的ケアを必要とする年齢別及び各地における在宅障害児（者）数を示したものである。

医療的ケアを必要とする年齢別在宅障害児（者）数は、北海道・札幌とも、6～17 歳が最も多く、次いで 18 歳以上、最も少ないのは 6 歳未満の児であり、札幌は北海道内の半数以上を占めている。また、北海道各地における医療的ケアを必要とする在宅障害児（者）の総数は 426 人であり、最も多い振興局は上川であり、次いで石狩であった。上川は H 療育園がある地域であり、石狩は人口の多い札幌市が含まれている。このようにある地域に集中しているとともに、全道に散らばっている事も特徴としてあげられる。

表2-1 北海道における医療的ケアを必要とする年齢別在宅障害児（者）数

年 齢	北海道	札幌市	合 計
6歳未満	100	68	168
6～17歳	171	109	280
18歳以上	155	91	246
合 計	426	268	694

表2-2 北海道各地における医療的ケアを必要とする在宅障害児（者）数

宗谷	10	留萌	7
上川	91	オホーツク	28
根室	10	釧路	32
十勝	41	日高	6
空知	36	石狩	50
胆振	40	後志	26
渡島	46	檜山	3

出所：平成25年3月北海道における医療的ケアを必要とする障害児者の全数把握調査報告を参考にし、筆者が作成。

#### (4) 北海道及び札幌市の医療的ケア内容における必要児（者）数

表3は、平成25年3月北海道における医療的ケアを必要とする障害児（者）の全数把握調査報告<sup>18)</sup>を参考に筆者が作成したものであり、北海道及び札幌市の医療的ケア内容における必要児（者）数を示したものである。

表3 医療的ケア内容における必要児（者）数

経管栄養必要児（者）数					気管切開児（者）数				
	6歳未満	6～17歳	18歳以上	合 計		6歳未満	6～17歳	18歳以上	合 計
北海道	82	135	98	315	北海道	35	64	54	153
札幌市	45	82	60	187	札幌市	23	43	30	96
合 計	127	217	158	502	合 計	58	107	84	249
吸引必要児（者）数					人工呼吸器使用児（者）数				
	6歳未満	6～17歳	18歳以上	合 計		6歳未満	6～17歳	18歳以上	合 計
北海道	63	124	111	298	北海道	15	48	36	99
札幌市	39	71	59	169	札幌市	20	36	39	95
合 計	102	195	170	467	合 計	35	84	75	194

出所：平成25年3月北海道における医療的ケアを必要とする障害児（者）の全数把握調査報告を参考にし、筆者が作成。

内容は、経管栄養・気管切開・吸引・人工呼吸器の4項目があげられている。最も必要児（者）数が多いのは、経管栄養502人、次いで吸引467人、気管切開249人、人工呼吸器194人の順であった。また、年齢別では、各医療的ケア必要児（者）数とも6～17歳が

最も多く、次いで 18 歳以上、6 歳未満の順であった。札幌市は、医療的ケア内容における必要児（者）数が北海道の半分以上を占めている。

### 第 3 節 重症心身障害児にとっての遊びの重要性

#### 第 1 項 遊びの定義及び意義

日本国憲法第 25 条 1 項<sup>19)</sup>では、国民の「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」として生存権を保障すると謳われており、第 25 条 2 項では、「国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない」と国の社会的責務を定めている。これにより、国家は、社会福祉・社会保障・公衆衛生などの行政領域において、立法・予算・行政措置によって国民の生存権を実現しなければならない責務を負う事になる。子どもにとって「健康で文化的な生活を営む権利」とは、「遊びが保障される事」であると考えられる。

遊びの定義では、これまで多くの学説が唱えられてきた<sup>20)21)22)</sup>が、遊び全体を解明した説は見当たらない。そこで筆者は、遊びの定義と意義について適切に述べているものとして、ホイジンガの説・子どもの遊ぶ権利宣言・子どもの遊ぶ権利条約・ヴィゴツキーの遊び理論・上田礼子の遊びの定義・イギリスレスター王立子ども病院待合室の HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）が作成したエジュケーションボードより「なぜ遊びが重要なのか（Why Play is Important）25 項目を例にあげながらまとめていきたいと思う。

#### (1) ヨハン・ホイジンガの遊びの概念

ヨハン・ホイジンガは、オランダの歴史家であり、著書「ホモ・ルーデンス」の中で、遊びの概念を次のように述べている。

「遊びとは、あるはつきり定められた時間、空間の範囲内で行われる自発的な行為もしくは活動である。それは自発的に受け入れた規則に従っている。その規則はいったん受け入れられた以上は、絶対的拘束力を持っている。遊びの目的は行為そのもののなかにある。それは、緊張と歓びの感情を伴い、またこれは「日常生活」とは「別のもの」という意識に裏づけられている。」<sup>23)</sup>と定義している。

岡田はホイジンガの定義の特徴を、次の 5 点にまとめられる<sup>24)</sup>と述べている

- ① 1 つの自由な行動であるということ。誰の命令でもなく、いつでも延期できるし、中止しても何ら差し支えない。
- ② 遊びは日常生活から、その場と持続時間によって区別される。遊びは定められた時間、

空間の限界内で行われて、そのなかで終わる。

- ③ 遊びは緊張の要素が必須である。緊張それは不確実ということ、やってみないことにはわからないということである。
- ④ 遊びは必要や欲望の直接的満足という過程の外にある。遊びは直接の物質的利害、あるいは生活の必要充足の外におかれている。
- ⑤ どんな遊びにも、それに固有の規則がある。

また、松平は、ホイジンガは、遊びを以下のように考察している<sup>25)</sup>と述べている。

- ① 遊びは文化より古い。
- ② 遊ぶということは、何かイメージを心の中で操ることから始まる。つまり、遊びを認めることはその人間に存在する精神を認めることである。
- ③ 遊びには人を集中させる力がある。
- ④ この人を夢中にさせる迫力こそ遊びの本質であり、遊びに最初からある固有性がひめられていることの表れではないか。
- ⑤ 遊ぶことは面白い。
- ⑥ 面白さとはそれ以上根源的な観念に還元させることができない要素である。

## (2) 子どもの遊ぶ権利のための国際協会（IPA）の「子どもの遊ぶ権利宣言」

遊びを栄養や健康や住まいや教育などが、子どもの生活に欠かせないものであるのと同じように、子どもが生まれながらに持っている能力を伸ばすのに欠かせないものであり、子どもにとって本能的なものであり、強いられたものではなく、ひとりで湧き出てくるものであり、子どもが生きていくために必要なさまざまな能力を身に付けるために不可欠なものである<sup>26)</sup>としている。

## (3) 子どもの権利条約（1994 年批准）

### 【第 23 条—障害のある子どもの権利第 1～3 項】

障害のある子どもに特化した条文として、第 1 項では、障害のある子どもが「尊厳」「自立」「参加」の原則のもとで、「十分かつ人間に値する生活」を送るべきである旨認めている<sup>27)</sup>。

#### 【第 31 条—休息・余暇、遊び、文化的・芸術的生活への参加】

教育的な方向性を持った「遊び」観から枠のない子どもの内面から湧き出てくる遊びの権利として認めた。「文化のおよび芸術的生活」への参加については、「十分に参加する権利」の尊重と「適当かつ平等な機会の提供」<sup>28)</sup>を奨励している。

#### (4) ヴィゴツキー＝スピノザ遊び理論

レフ・セメノヴィチ・ヴィゴツキーは、ロシアが生んだ天才的学者の一人であり、スイス生まれの心理学者ピアジェと同じ年の 1896 年に生まれたが、わずか 38 歳でこの世を去ってしまった。ヴィゴツキーの残した学問的業績は、ソビエトの心理学・児童学・精神病理学・欠陥学・教育学などの広範な分野にわたっている<sup>29)</sup>。

堀村<sup>30)</sup>は、ヴィゴツキー＝スピノザ遊び理論の原理的考察の中で、ヴィゴツキーの遊び理論を次のように紹介している。

ヴィゴツキーは、子どもの発達とはどのようなことなのかということを、遊びを場とすることで浮き彫りにした。そして、遊びとはいかなるものなのか、遊びの中で発達はいかにして生じてくるのか、また、遊びと発達の関係はどのようなものであるのかを詳細に検討した。

発達の全容を明らかにするには、知的発達の側からのみではなく、欲求や情動といった力動的な観点からのアプローチが重要であり、子どもにとって遊びという場は、認識のみならず、情動や欲求が明瞭な形で現れる場でもあると考えた。この遊び論の中で、ヴィゴツキーはたびたびスピノザを援用しているが、このスピノザこそ、ヴィゴツキーに欲求や情動の側から発達を語ることへの裏づけを与えた思想家であった。

ヴィゴツキーは、「乳児」「幼児前期」「就学前児」「学齢児」「少年少女」といった年齢期区分を行い、その中で遊びがどのように発生するのか、また、発生した遊びが次の年齢期中でどのような役割を果たすのかを明らかにしようとしたが、全ての年齢期を包括する形でその遊び論を展開するに至らなかった。

ヴィゴツキーが言う「イメージの遊び」とはどのようなものなのであろうか。それは、就学前期（3～7 歳）を中心に展開された。ヴィゴツキーは、3 歳を過ぎると 2 歳までとは違った心理傾向が現われると述べている。子どもの役割認識の有無により年齢期を区分する事で、2 歳の子どものは行為をしてから後に意味づけを行うが、3 歳の子どものは意味を与えた上で行為を行うようになる。2 歳から 3 歳の間には行為と意味の関係に逆転が生じていることを明らかにしている。3 歳の子どものに見られる役割を内に含む遊びは、その心理的特徴か

ら 2 歳の子どもの遊びとは区別され、イメージの遊びと定義づけられる。遊びが子どもの心理発達に及ぼしている影響を捉えるためには、遊びの外観を観察するだけでは十分ではなく、子どもの内部で起きている変化過程を見落とさないようにしなくてはならないと述べている。また、ヴィゴツキーは、これまでの多くの遊び論者は、発達をその結果からしか説明してこなかったという従来の研究の問題点を指摘し、説明に欠けている点として、「それなしには、ある段階から他の段階へ子どもがけっして移行しえないところの子どもの欲求・欲望・彼の活動の意欲・動機が考慮されていない」と指摘した。ヴィゴツキーは、子どもが発達するときには、欲求・欲望・意欲・動機が働いているのであり、子どもの内部で起きている変化過程を捉えるには、情動や欲求の観点が不可欠であると指摘している。つまり、情動や欲求といった力動の観点を遊びの説明に導入することで、発達という事柄を点と点、結果と結果を結んで説明するような静的な観点からでなく、動的に捉えようとした。

ヴィゴツキーは、イメージの遊びが成立するということは、子どもが役に相応しいふるまい方というものを手にしたことを意味していると指摘した。

就学前児から学齢児（8 歳から 12 歳）になると、イメージ遊びのほかにルール遊びが頻繁にみられるようになるが、あらゆるルール遊びは潜在的な形で虚構場面を含み、あらゆる虚構場面は潜在的な形でルールを含むと述べている。この時期のルールは大人に「しなさい」とか「すべき」と要求され、気が向かなくても「しなくてはならない」という形で受け入れる外的ルールとは異なり、「何よりも、その特色は、子ども自身によって確立されるルールであり、自ら「したい」と欲して打ち立てるルール（内的ルール）であると指摘している。内的ルールは子どもの内から湧き上がる欲求にもとづくルール、能動的ルールである。

つまり遊びとは、ルールが潜在的か顕在的かを問わず、内的ルールによって成立していると指摘している。また、子どもの自己制御の最大の力は遊びのなかで発生すると述べ、どのような構造の遊びにおいてもルールの尊守は、直接的衝動よりも大きな、遊びによる楽しみを約束するからである。内的ルールが子ども自身の中に「最近接発達領域」を生み出す。遊びは子どもに大きな喜びの情動を引き起こすが、それは子どもの発達への力動を増大させるからである。

遊びの喜びとは満足感や達成感からくる喜びでもなく、自ら活動性を増して自身を変えていこうとする生成・発達から生じる喜びである。生成・発達に向けて生きることそのことが人間の本質を生きることであり、そこから到来する情動こそ人間の本質的な喜びなのである。保育者は遊びの中で生じていることそのものを捉える事柄への視点と生成・発達を捉

える力動への視点である事が重要である事をヴィゴツキーは示唆している。

神谷は、ヴィゴツキーは、虚構場面（イメージによる場面）の存在は、遊びの様々な分類の一つを表しているのではなく、幼児の遊びの基準そのものであると言いきっているとしており、幼児後期にイメージで遊ぶこと、劇化、虚構場面の創造、自己を他者に擬すことなどの持つ「不思議な力」は、遊べない子どもを遊ばせるほどの力であり、遊べない理由が子どもを取り巻く外的条件に由来するものばかりか、発達障害の疑い等の内的困難でさえあるときにも、この力は多くの場合に有効性を失わない。何故なら、ヴィゴツキーが言うように、遊びは凝縮した形で、虫めがねの焦点のように、発達のすべての傾向を含んでいるからである<sup>31)</sup>と述べている。

#### (5) 上田礼子の遊びの定義及び意義

上田は、遊びは自発的活動によって内的喜びや満足感を経験する事であるが、それだけにとどまらず、遊びの場面で見られる行動の一つひとつが将来に役立つ問題解決に結びつくようになると指摘し、病気や障害のある子ども達にとっても遊びは健常児と同じように大切なばかりか、治療的意義を持つものであるので、大人はできるだけ遊びの機会を作ったりやる努力は必要である<sup>32)</sup>と述べている。

#### (6) イギリスレスター王立子ども病院待合室の HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）が作成したエジュケーションボードより—なぜ遊びが重要なのか（Why Play is Important）25 項目

内容は以下の通りである<sup>33)</sup>。

- ① さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す。
- ② 遊びは発達と学びのために必要である。
- ③ 遊びを通して子どもは自己肯定感をつくり、また人とのかかわりを楽しむことができるようになる。
- ④ 遊びは満足感である。
- ⑤ 時間、空間、機会、そして許可があるところでは、遊びは子どもの本能である。
- ⑥ 子どもが自由に選んだ遊びはそれだけで子どもにとって愉快的なことである。
- ⑦ 子どもには遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている。
- ⑧ 子どもは生まれてから死ぬまで遊ぶ。



- ⑨ 子どもは何で遊びたいのかを決め、どうやって遊びたいのかも決める。
- ⑩ 体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい。また、体を使った遊びを通して、子どもは挑戦することと、自分の限界を学ぶ。
- ⑪ 遊びの始まりは、子ども自身が決め、子どもは何をしたいのかを決め、どうやって遊ぶのかを決め、そしていつ次の遊びに移るのかも決める。
- ⑫ 外の環境や自然を探索することは、子どもの健康にとって必要不可欠である。
- ⑬ 遊びがなければ子どもは健康に成長発達しない。特に、創造的な力や学習能力が阻害される。
- ⑭ 遊びを通して子どもは、自分自身について理解するとともに、自分を取り巻く世界について基本的な情報を手に入れる。
- ⑮ 子どもは、遊びを通して、自信、独立心、そして困難に直面しても立ち上がる力を養う。
- ⑯ 子どもは遊びを通して知識を身につけ、経験したことから学び、リスクを冒し回避するすべを学ぶ。
- ⑰ 遊びは子どもを安全に育てるために必要不可欠である。
- ⑱ ごっこ遊びを通して、子どもは未知の役割や体験を経験することができる。
- ⑲ 困難な経験を子どもはごっこ遊びを通して何度も再現する場合がある。
- ⑳ 乳児や幼児は、外界やお母さん、お父さん、その他養育者や家族の他のメンバーと愛着を形成する。
- ㉑ 遊びは子どもに新しい経験をもたらす。
- ㉒ 遊ぶことによって、子どもは子ども同士の関係をつくったり、人間関係の持ち方を学ぶ。
- ㉓ **Social Play**(社会性を育む遊び)を通して、子どもは幅広く他人を知ることができ、友情を育み、ともに活動することを覚える。
- ㉔ 大きく成長発達するにつれ、子どもや青年たちは、遊びながら外の世界をより広く知るための活動を広げる。社会性を身につけ、情緒的にも成熟し、自分を取り巻く世界に対して自身の考えを投げかけ、どのように受け止められるかを投射し試し、自分自身と社会との関係を探検する。
- ㉕ 遊びは子どもの権利である。

以上であるが、筆者はホイジンガの意義及び 25 項目を参考にし、特に重症心身障害児に深

く関係するであろう 14 項目を選択した。その内容は次のとおりである。

- ① 遊ぶことは面白い。
- ② さまざまな領域の遊びの活動はこどもの発達を促す。
- ③ 遊びは発達と学びのために必要である。
- ④ 遊びを通して自己肯定感を作り、人との関わりを楽しむ。
- ⑤ 遊びは満足感である。
- ⑥ 遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている。
- ⑦ 生まれてから死ぬまで遊ぶ。
- ⑧ 体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい。
- ⑨ 外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である。
- ⑩ 遊びがなければ健康に成長発達しない。
- ⑪ 乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族のメンバーとの愛着を形成する。
- ⑫ 遊びは新しい経験をもたらす。
- ⑬ 遊ぶことによって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ。
- ⑭ 遊びは子どもの権利である。

これらの遊びの定義や意義は、障害があるから遊べないではなく、障害があるからこそ健常児と同じように遊びが保障され、一人の人間として子どもらしく生き生きと遊べるように大人が働きかける事が重要である事を示唆している。また、その働きかけは決して大人の押し付けではなく、子どもが発する、内面から湧き出てくる「遊びの力」を引き出すような関わりでなければならない。例えば重症心身障害児であっても、子どもは自発的に緊張と歓びの感情を伴いながら、イメージ遊びをしたり、さまざまな遊びを欲求を持って自由に選択し、遊び自体を楽しむ事ができるし、それを保障されなければならない。

遊びを保障する専門職は、その行為を子どもの権利として保障できるように、子どもが遊ぶ様子を緻密に観察し、内部で起きている変化過程を見落とさない様に関わるための実践能力が求められると考える。

## 第 2 項 在宅重症心身障害児に対する遊びを通した支援の実例

この遊びの実践の内容は、2017 年 4 月 S 大学で行われた在宅重症心身障害児への遊びを通した支援の発表会の様子を、同意を得て録音し、逐語録に起こしたものである。内容は省

略する事なく、全文をそのまま表現した。

【対 象】T 君、○歳。呼吸器系の手術後重症心身障害児となる（個人情報により詳細な情報得られず）。自力で歩行不可である。日中は特別支援学校に通学しており、リハビリも受けている。

【松平の発表】…全文そのまま

T 君です。初めて会った時を思い出すと、痛みとか悲しみ、通じないという事、それが焦りというイメージに感じました。彼の目を見てどきとした気持ちになりました。横たわった T 君はこんな様子だったのですけれど、じっとこちらをみつめてましたが、その目に最初はあまり力がなかった。私がどんな人間なのか、何をしに来たのか、観察する様子がありました。この人はがっかりさせる大人なのか、痛い事をする大人なのか、見極めているような。お母さんが多分「遊びの人だよ」と話してくれていたのだと思います。でも T 君にしてみれば、遊びの人って誰？という感じなのかもしれない。違う、遊ぶために来たんだよと言うと、目に力が入り、沢山口を動かして、沢山お話しをしてくれました。T 君の声を聞いた瞬間だったと思います。T 君は声は出ませんが、私には声が聞こえています。その時に決めました。T 君の中にある少年としての部分をしっかり引っ張り出して、皆に教えなくちゃと思いました。で、T 君の好きな遊びを考えました。最初から T 君は激しい遊びは考えていなかった。リハの先生が「行け、T」といった時に、多分 T 君ちょっと違うよなと思っているのではないかと思います。痛いし動けない T 君が、すごく寛容に私を受け入れてくれる、T 君の生きる力はどこから来ているのかなと思いました。想像力だったんですね。やっぱり T 君の持っている想像の力が跳ね上がってくる力なんだろうと思いました。なので、一番最初にやったのが、T 君がお散歩するストーリーを考えて訪問しました。読み始めると、T 君すぐイメージの世界に入っていた。T 君の頭の中では歩いたり、走ったり、匂いを嗅いだり、飛び跳ねたり、友達と遊んだり、そんな想像をしているというのは目を見てわかりました。自由な世界を満喫している T 君に、生きる力を強く感じました。私の役割は、T 君の頭の中で感じている事を T 君の周りの人に伝える事だなと思いました。丁度入院する前だったので、医療者に向けたメッセージを製作し、ラミネート加工して持って行きました。大事な事は 2 つあるんですけれども、とにかく俺はもう子どもじゃないんだから、赤ちゃんじゃないんだから、僕の言う事を聞いてくれ、自分で考えたり決めたりしたいんだ、だから話かけてくれという事を、看護師さんやお医者さんに伝える一人称のカードを持って行った。私達大人ってしばしばそれを忘れてしまうと思います。全ての子ども、話せないお子さんで

も、絶対に僕・私という意識は持っていると思います。最近お母さんがくださるメールは、時々T君のセリフで送ってくれる事があります。もっとT君を代弁できる大人が増えるといいな。一番大事な事は待つという事。退院して帰ってきたT君はちょっと違っていました。たくましくなったというか、さわやかになったというか、何だかやり遂げた感じでした。リハで関わっている人達を呼んで、T君の遊びを見てもらう事もしました。リハの人達が来てやった遊びが、「熊狩りに行く」という絵本遊びです。3人リハの先生が来たのですけれども、後で感想を一人の先生が送ってくださって、「T君のイエスとノーがあんなにはっきりと言えるのには驚いた」と。私自身は扇風機で嵐をやったのですが、それが嫌で、T君ほんとに拒否して、落葉に手を下してしまったのが大笑いしたんですけど、T君はむっとしていた。その通りでT君はどんどん大きくなっていて、私達がその成長についていかなくてもならない。例えば、T君のお母さんが知っている恐竜は昔のT君が好きだった恐竜で、好みが変わっているのですよね。今を生きるT君をどうやってつかまえていくか、そこがとても大事という風に思います。T君は今度小学校5年生になります。やりたい事はどんどん増えますが、慎重派で理論派なんです。ですから、大丈夫だよという応援も必要なのですが、具体的な情報提供が必要なのです。T君は知的な遊びも大好きなんです。ですから、想像の世界を文字に起こすために、T君は文字を覚える必要があるんです。外国にお友達がいるのだから、英語も覚えたい。私はT君から2つの事を教えてもらいました。1つは子どもの成長する力の強さ、もう1つは、子どもの寛容さですね。T君は2年間くらい色々な事を体験したと思います。いろんな大人につき合わされる事も多かったし、不愉快で痛い経験もきっとあったと思います。理解してもらえなくていらいらしたこともあったと思うんです。でも、T君はそんな全てを寛容に受け止めて、すごくカッコいいなと思います。

#### 【母親の反応】

自分の身体に自信がなくなっているのを私達も感じていて、困ったなと思った時に丁度声をかけて頂いて、その後色々な遊びを通して、目に力がついてきたと思いました。声はないけれど、心が伝わる感じがありました。自分の身体に自信がついてくれたのかなと思います。

NPO 法人ホスピタル・プレイ協会理事長である松平は、イギリスで資格を取得したHPSであるが、松平はホイジンガの遊びの定義を基本的理念とし、遊びが自発的で自由な行動である事を大切に、子どもの中に存在する精神を認め、子どもの内部に起きている変化の過程を見逃さずに関わっている。まさしく一人の人間としての尊厳をどこまでも追及しつつ

遊びを通してその子どもの人生を支援しているのである。この姿勢は、ヴィゴツキーの遊び理論とも重なるものがあり、高谷の重症心身障害児のとらえ方とも重なる理念がある。筆者もまた、遊びの定義や意義について上記に紹介した研究者の持論に賛同し、この論文をまとめていきたいと思う。

#### 第4節 遊びを通して支援を行う専門職の位置づけ（わが国の政策）

##### 第1項 日本における訪問教育の現状

—H 大学特別支援教育教員 S 氏に対するインタビューより—

###### (1) 日本における訪問教育の歴史と現状

特別支援学校として義務化された昭和 54 年から訪問教育も開始され、その時期は週 2 回、2 時間程度とされていた。しかし、現実はその子によって必要な幅はある。平成 10 年くらいから週 3 回、2 時間程度に変更になった。訪問講師という職種もあり、これは教育委員会が任命する非常勤講師（時給）である。

###### (2) 訪問教育の内容

小学校の教育においては、5 つの柱（9 教科の各教科、道徳、特別活動、総合的な学習の時間、外国語活動 5・6 年）がある。特別支援教育では、自立活動が 5 つの柱の基盤として位置づけられている。子どもの中には、学年に準じてやれる子、下の学年に戻せばできる子などさまざまである。知的障害の場合は、生活するために必要な内容として、各教科・特別活動の他に「合わせた指導」というのがある。これは、生活を軸として、日常生活の指導（ADL に関するもの）や朝の会（1 時間かける）、生活単元学習（水遊び・秋探し・遊び）などで構成される。訪問教育は「特別活動」に当てはまる。

教諭が自宅・病院・施設を訪問する。登校学習（月 1 回）というのもある。例えば、N 地域の訪問特例教諭が K 養護学校に出向くなどがある。

###### ① 1 対 1 の教育…高等部の場合 2 名ずつ行う事ができる。（移動等に体力がいるので）

母親が関わっても構わない。きょうだいも入ることがある。母親の考え方もあるので尊重。医療的ケアは親かスタッフが行う。

###### ② 集団遊び（グループ活動）…集まった場所で指導する。3 人の教諭でプール遊びなど。

###### ③ 施設内の子を集めて行う。…施設からは児童指導員が参加。1 週間のうち 5 回は午前中、午後は個別に 1 回というふうに組む。

### (3) 遊びの内容と遊びの効果

遊びの内容としては、家庭でやっている 1 対 1 の遊び、施設でやっている場面では集団遊びとして引き出す、登校学習では、オルガン・ギター・ウクレレ・ピアノ・カセットなど、身体を使った遊び（身体の一部、全身の遊び）、5 感（前庭覚・固有覚）を使った遊びなどを行う。遊びの効果としては、表情が変わる、自分を意識できる、母子分離に良い、重複障害（知的+肢体不自由）は遊びそのものが学習となるなどがあげられる。

### (4) 訪問教育への手続きの流れ

誕生し、支援が必要とわかると保健師による「個別支援計画」が立てられる。保育園・幼稚園では、母親とともに教諭や保育士が「個別保育支援計画」を立てる。発達支援センターには障害認定を受けている児が来る。重症な子も療育を受けている。

早期からの相談支援事業が重要である。小学校に入ると、支援会議を開いて欲しいと家族が希望できる。平成 25 年 9 月学校教育法が変わり、インクルーシブ教育が始まった。平成 26 年から小学校入学が基本となり、特別支援を前提とする特別な教育的ニーズを持った子どもに対して、対応できる学校について支援会議を開き検討するようになった。相談支援法ができ、相談・検討に対して点数化されることになった。学区制（通学区域条例）が用いられている。選択する際には、本人・保護者の意向を尊重することが重要である。平成 26 年 1 月国連障害者権利条約批准され、国内法に定着させるために、本人・保護者・関連団体・行政・学者など、共生社会づくりの内容を検討していた。

## 第 2 項 日本における遊びを通して支援を行う専門職 HPS の養成<sup>34)</sup>及び在宅支援への道のり

### (1) HPS 養成講座

平成 19 年から静岡県立短期大学部は、文部科学省から GP（Good Practice 質の高い大学教育推進プログラム）採択事業Ⅰ（文部科学省 社会人の学び直しニーズ対応教育推進プログラム）とし、離職者保育・看護資格保有者のキャリアアップのための HPS 養成教育プロジェクトを総額 3400 万円の補助金により実施された。

本プログラムの目的は、主に保育士や看護師資格を有し、小児医療分野の現場で実務経験を持つ離退職者を対象とした、日本初となる HPS 養成講座の実施であった。本講座では、HPS の理念や役割、専門知識と技術を教授し、「子どもの福祉」という視点から病児を理解

し、支援することのできる高い能力を持ったコメディカル・スタッフを養成する事である。

また、個別キャリア支援プログラム作成に基づく再就職支援のサポート体制を整備し、公開講座を開催することによって、様々な立場から病児を支える活動に従事している人々をつなぎ、専門多職種チームアプローチの可能性を探る事である。

その後、平成 21 年～23 年には、総額 4900 万円の補助金により、文部科学省 GP 採択事業Ⅱとして、文部省大学教育・学生支援推進事業【テーマ A】大学教育推進プログラムとして、体系的な HPS 養成教育プログラムの開発～病児・障害児に対する FamilyCentered Care 実現に向けた医療・福祉系短期大学の挑戦～という取り組みを行った。

本プログラムは、HPS としての専門性の確立・向上及び医療現場での専門職としての定着を追求する、一貫した HPS 養成教育プログラム構築に向けての準備プロジェクトであった。そこで、基礎資格の段階で HPS マインドをもった看護師・保育士等を養成する第 1 ステップ、これまでの HPS 養成教育事業を第 2 ステップ、そして困難ケースに対応できる上級 HPS の育成を第 3 ステップとし、学習者の経験や実績を踏まえた階層的なプログラムの開発に取り組んでいる。また、総合的・多層的な専門職人材養成教育としての価値を高めるため、「養成教育モデル」「効果的教授法モデル」「産学連携による小児医療モデル」の 3 本柱とする一連のモデル開発とその実現に向けた各部会を設置し、体系的な HPS 養成教育プログラム構想を完成させる事を目指している。この GP を 2 つ取った事により、順調に養成に興味・関心を持つ人が増えて、NPO も立ち上げ、活動の幅が広がっていった。

筆者は、平成 29 年度の HPS 養成講座を受講し、13 クール生として、HPS の資格を取得した。この講座の受講生の職種の特徴は、基礎資格として、保育士・看護師免許取得者が多い傾向にはあるが、その他、理学療法士・臨床心理士・児童指導員・薬剤師など、パラメディカルスタッフといわれる職種も受講が増えているのも特徴的だと言える。現在までに 179 名の修了生が、病院、施設、在宅、大学など様々な職場で活躍している。

13 クール生の講座は、平成 29 年 10 月から平成 30 年 3 月まで実施された。前期と後期に分かれ、前期 5 日間の講義・演習の後 5 日間の病院実習、後期は 12 日間の講義・演習の後、10 日間の病院実習を行った。具体的な授業内容の要点は次のとおりである。

後期で講義を受けたイギリスの HPS は、筆者がイギリスに研修に行った先のノッティンガムこども病院の HPS であった。

表4-1 HPS養成講座の授業・実習内容（前期）

	担当教員	授業内容
第1日目	静岡県立大学短期大学部 HPS	「遊びの力」とは。感じた事を返す。評価しない。褒めるのではなく認める。プロセスを大事にする。劣等感をコントロールする。子どもを良く観察する。相手の強みを発見し支援する。
第2日目	心身障害児総合医療療育センター HPS	子どもにやさしい医療をめざして —子どもの気持ちや思いに気づく—
	明治学院大学臨床心理士	学問としての「遊び」 あそびを学ぶ—臨床心理学的視点から—
第3日目	静岡県立大学短期大学部 HPS	子どもの権利を知る・護る
	静岡県立総合病院小児科 医師	子どもと良好なコミュニケーションをとるために
第4日目	大阪発達総合療育センターフェニックス 作業療法士	子どもにとって遊びとは何か 障害特性と遊び—広汎性発達障害 発達評価の方法と遊びとの関連性 障害 特性と遊び—肢体不自由児—
第5日目	静岡大学教育学部 大学教員	遊びと発想の関連性
5日間 実習	あいち小児保健医療総合センター	

表4-2 HPS養成講座の授業・実習内容（後期）

	担当教員	授業内容
第1日目		HPSの専門性、自己評価、プレイレバレーション等
第2日目		私にとって大切なこと “What Matters To Me” プレイレバレーション (Play Preparation) ～既存の枠組みにとらわれずに考える～ 錠剤服用の問題 薬の服用を助ける楽しい方法 The Trouble with Tablets 発育評価とプレイプログラム Developmental Assessments & Play Programs
	静岡県立大学短期大学部 HPS ノッティンガム子ども病院 Senior Health Play Specialist Claire Hardy	プレイプログラム—ケーススタディ1～5きょうだい支援 Sibling Support きょうだいに関わることの重要性・ケーススタディ 遊びの処方箋 A Prescription for Play 遊びと発達サービス Play & Development Service 子どもが困っていることを話したり肯定的な考えができるよう促す方法 Helping Children to Talk about Their Worries and Promote Positive Thinking 病院で行われる若者に対する支援 Working with young people in a Hospital setting
第3日目		
第4日目		
第5日目		
第6日目	静岡大学教育学部 大学教員	子どもと造形活動
第7日目	名古屋市立大学病院 HPS	子どもの目線に立った医療をめざして HPSとしての活動
第8日目	千葉大学大学院工学研究院 大学院教員	子どものための医療環境のデザイン—欧米の先進的な小児病院の事例を中心として
第9日目	TSURUMIこどもホスピス HPS	遊びの技術 子どもの病気と障害
	大阪発達総合療育センター HPS	障害のある子どもへのホスピタルプレイ
第10日目	静岡済生会総合病院 HPS	ホスピタル・プレイ・スペシャリストの役割（小児病棟や外来での支援）
	東京都立小児総合医療センター HPS	プレイレバレーション・ディストラクション
	静岡県立大学短期大学部 HPS	プレイ・プレイレバレーション メタコミュニケーション
	HPS養成講座1期生	子どもと家族に寄り添う 歯科治療への支援
第11日目	静岡県立総合病院 HPS	治療的な遊び
	富山県立中央病院 HPS	子どもに優しい医療の実現に向けて —これまでのHPSとしての活動と多職種との協働の実践—
第12日目	静岡県立大学短期大学部 HPS	HPSとしての戦略計画
	東京都健康長寿医療センター研究所 研究員	チームとは何か —チーム研究の知見から—
10日間 実習	東京都立小児総合医療センター	



## (2) 【タケダ・ウエルビーイング・プログラム 2015】

プロジェクト名:ホスピタル・プレイによる在宅支援システムの構築(助成金 200 万円)

目的は、この事業を通して、医療的ケアが必要な子どもたちへの支援を実際に行いながら、遊びを介在させた支援方法の普及活動を進める事である。具体的には、遊育支援活動、特に高度な医療的ケアを受けながら在宅で過ごす子どもと親が医療的ケアや介護だけではなく、遊びでつながり、よりよい親子関係を深めるためにホスピタル・プレイを用いた在宅支援システムの確立を目指す。また、家庭でも少しの工夫があればできる遊びの提案や発達を促すための遊び、医療的ケアを受けながら長期に生きる子どもと親が抱える思春期の課題を乗り越えるための遊び活動も行う。これにより、日本におけるハイリスクな多くの子どもたちに対する医療的ケアや介護ではなく、遊びの力を用いた新たな支援方法の普及とともに日本型の遊育支援理論の提案につなげる。

2016 年 8 月から月 1～2 回、13 家族を対象に 6 名の HPS が自宅を訪問し、病気の子どもに遊び支援(静岡・愛知・大阪)を行っている。まず、2016 年 7～8 月、日本での在宅支援の現状及び子どもと家族のニーズの調査(つばさ静岡、大阪発達総合療育センター)を行い、2016 年 9 月に松平が英国の在宅支援の先進事例の調査を行った。この事業は、2 年間継続となった。

## 第 3 項 わが国の子どもの遊びの保障に関わる専門職の位置づけ

わが国の子どもの遊びの保障に関わる専門職が、政策上どのように認識されているのかを制度面からとらえた。この関連図(図 3)は、重症心身障害児者支援体制整備モデル事業(平成 27 年度イメージ厚生労働省)<sup>35)</sup>であるが、この図が出される以前に、H 療育園は、平成 24 年度～25 年度にかけて、重症心身障害児者の地域生活モデル事業<sup>36)</sup>の受託団体となった。このモデル事業の目的は、重症心身障害児(者)及びその家族が地域で安心・安全に生き生きと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療・保健・福祉・教育などの関係施設・機関の連携の在り方などについて、先進的な取り組みを行う団体などに対して助成を行うものであった。北海道に在住する重症心身障害児(者)の約半数は施設入所者であり、全国的にみても突出して割合が多い。なおかつ、広大で過疎遠隔地という地理的環境、膨大で長期にわたる積雪という自然環境の地域に居住し、孤立化した重症心身障害児(者)に対し、ICT(情報通信技術)を活用したシステムを導入し、「顔の見える支援」を提供できる方を設定した。その後厚生労働省で出された支援体制整備のモデル対策(図 3)は、訪問看

護ステーション・児童発達支援センター・特別支援学校（教育）・障害児入所施設などの医療・福祉・教育の連携が述べられており、その仲介をする職種として、コーディネーターを組み入れている。しかし、その中には特に保育士を含む遊びの保障に関わる「遊びを通して支援を行う専門職」は全く位置づけられてはいない状況である。2015 年頃、つまり 3 年前までの国の政策は、医療を中心とし、それに関連する福祉・教育分野の連携と言いつつも、特に在宅で生活する重症心身障害児やその家族にとって、一人の子どもとして、子どもらしく育つための保健の分野はほとんど記載されていない。せめて、コーディネーターとして、保健の分野の専門職が位置づけられるならば、遊びの保障を確立するための期待も持てるのであるが、この時点では、発達支援はあっても子どもらしく遊びながら生きる力を支援する遊びを通じた支援は全く考えられておらず、生きる上で必要性も感じていないかのようなシステムとなっている。そこで筆者は、実際に重症心身障害児を支援している施設の職員や在宅で生活している重症心身障害児やそのきょうだい及び家族は遊びに対してどのような意識を持ち、現況のシステムをどうとらえているのかを明らかにしたいと考えるようになった。何故ならば、例え重症心身障害児であっても遊べるのだという強い信念を持っている専門職が存在し、実際に子どもたちの生き方を変えているという事実があるからである。

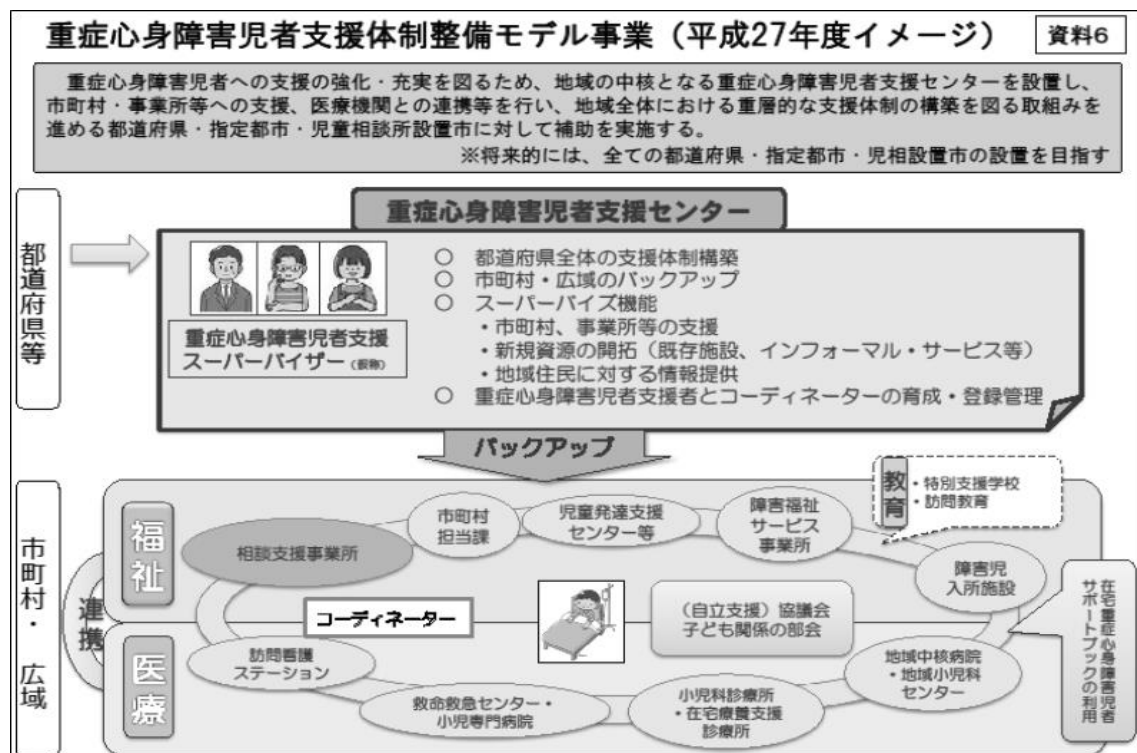


図3 重症心身障害児者支援体制整備モデル事業（平成27年度イメージ）

出所：厚生労働省ホームページより抜粋

## 第1章 研究目的・対象・方法・倫理的配慮

序章で示した問題意識と背景から、次のような研究目的を定め、研究計画を立案した。

### 第1節 研究目的

日本における重症心身障害児（者）数は約43,000人<sup>37)</sup>と言われ、その内施設に入所している重症心身障害児（者）数は約14,000人、残りの29,000人は在宅で生活していることになる。その50%の5000～7000人は超重症・準超重症児と推計される<sup>38)</sup>。北海道においては、確定された人数は不明であるが、道北地域、北・中空知地域、オホーツク地域においては、重症心身障害児（者）の約半数は施設に入所し、在宅の重症心身障害児（者）数は150人程度と推察されている。施設は過疎地に存在し、なおかつ冬季の降積雪のため1ヶ所のみであるが、北海道の重症心身障害児の1/3に相当する数を占めている現状である。その他は札幌市に集中し、H26年11月現在で重症心身障害児（者）数は約525人<sup>39)</sup>、そのうち在宅重症心身障害児数は192人であり、人工呼吸器装着や経管栄養施行、痰吸引器の使用など、医療的ケアを必要とする重症心身障害児数は177人であった<sup>40)</sup>。これらの児や家族に対して、医師の訪問診療や訪問看護ステーションを通して、看護師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士、居宅介護支援事業を通してホームヘルパーなどの多職種が関わりを持っているが、各職種の連携や家族が欲する情報が十分に収集され、QOLの向上に寄与しているかという点ではネットワークが十分とは言えない現状である。在宅の重症心身障害児の遊びに関しては、訪問看護師・理学療法士・作業療法士が一部行っているものの、HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士などの「遊びを通して支援を行う専門職」の介入はHPSが若干実施している他は、ほとんどない。その現状を把握するには、北海道の「訪問看護ステーション」の各職種の動向を調査するしかない。H30年の北海道における「訪問看護ステーション」は514か所<sup>41)</sup>あるが、そのうちの約42%の217か所はS市に集中している。そのような現状において、どの程度の訪問看護ステーションの看護師が重症心身障害児を受け入れ、なおかつ児の「遊びの保障」を意識して看護活動を行っているのかを調査したものは皆無である。現在の日本においては、北海道を除く全国のHPSの資格取得者の一部の者が在宅の重症心身障害児の「遊びの保障」に関与し、重症心身障害児やきょうだいに対して「遊び」を提供し、家族のQOLを高め、地域で生き生きと生きることにも貢献しているのが現状であるが、まだまだ国民の認知度は低い。北海道においては、HPSの資格取得者がほとんどいないため、在宅療養においては他の専門職と肩を並べて活動している姿は皆無である。このように、遊びの保障に関して、全国的にも地域の格差が認められている。

また、在宅重症心身障害児（者）の日常生活介護のほとんどは家族、特に母親が担っており、全国訪問看護事業協会は、主たる養育者は母親が 93.1%<sup>42)</sup>、長崎県障害福祉課は、主たる介護者は母親が 79%と述べ<sup>43)</sup>、根本・北村・家村は、100%母親であった<sup>44)</sup>と述べている。介護者の負担感や家族の健康について指摘している先行研究として山岡、渡辺、田宮は、日常の中で途切れることなく児をケアしている状況が存在している事はうかがえた<sup>45)</sup>と述べ、根本、北村、家村は、長期間介護を続けている母親の心身の健康を維持するための支援が必要と考える。精神面においては、母親のストレスマネジメント対策を行うことである<sup>46)</sup>と述べ、久野、山口、森田は、介護者自身の健康に関わる不安を介護者が抱いていた<sup>47)</sup>と述べており、医療的ケアが必要な児（者）に対する家族の不安や負担は計り知れない。訪問看護・訪問リハビリ・訪問介護など、様々な職種による支援が介入し、少しずつではあるが、レスパイト事業の充実も実現しつつある。しかし、藤岡、涌水、山口他は、家族の健康状態も含めた生活状況の実態を心身両面から調査をした先行研究はほとんどない<sup>48)</sup>と指摘している。

また、重症心身障害児（者）の遊びに関する先行研究は、山田、別所、入江の訪問看護の側面<sup>49)</sup>、浅倉、杉田の発達の側面<sup>50)</sup>、中村、谷口、安達の作業療法の側面<sup>51)</sup>などの研究があるが、在宅重症心身障害児及びきょうだいや家族の遊びの現状及び遊びに対する思いを調査した先行研究はほとんどない。子どもにとって「遊び」は生活そのものであり、「子どもの権利条約」<sup>52)</sup>においても「遊びの保障」は「子どもの権利」であると謳われている。遊び研究の第一人者であるホイジンガ<sup>53)</sup>は、遊び概念を「遊びとは、あるはっきり定められた時間、空間の範囲内で行われる自発的な行為もしくは活動である。それは自発的に受け入れた規則に従っている。その規則はいったん受け入れられた以上は、絶対的拘束力をもっている。遊びの目的は行為そのもののなかにある。それは、緊張と歓びの感情を伴い、またこれは『日常生活』とは『別のもの』という意識に裏づけられている」と定義している。

遊びの定義（2009）については、1997年子どもの遊ぶ権利のための国際協会（IPA）が「子どもの遊ぶ権利宣言」の中で、遊びを栄養や健康や住まいや教育等が、子どもの生活に欠かせないものであるのと同じように、子どもが生まれながらに持っている能力を伸ばすのに欠かせないものであり、子どもにとって本能的なものであり、強いられてするものではなく、ひとりで湧き出てくるものであり、子どもが生きていくために必要なさまざまな能力を身に付けるために不可欠なものであるとしている。1994年に批准した「子どもの権利条約」の第31条では、休息・余暇、遊び、文化的・芸術的生活への参加において、教育的

な方向性をもった「遊び」観から枠のない子どもの内面から湧き出てくる遊びの権利として認めた<sup>54)</sup>。「文化的生活および芸術的生活」への参加については、「十分に参加する権利」の尊重と「適切かつ平等な機会の提供」を推奨している。また、障害のある子どもに特化した条文として、第23条「障害のある子どもの権利」第1項では、障害のある子どもが「尊厳」「自立」「参加」の原則のもとで、「十分かつ人間に値する生活」を送るべきである旨認めている<sup>55)</sup>。

このように、法律上は遊びの保障が提示されているにも関わらず、厚生労働省ホームページが提示している実際の重症心身障害児（者）の支援体制整備モデル事業（平成27年度イメージにおいては、遊びの保障に関する事業内容は全く組み込まれていない<sup>56)</sup>。

上田は、病気や障害のある子どもたちにとっても遊びは、健常児と同じ様に大切なばかりか治療的意義をもつものであると、大人はできるだけ遊びの機会を作ってやる努力が必要であると指摘している<sup>57)</sup>。

現在わが国では、医療チームの一員である「遊びを通して支援を行う専門職」として「HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）」「CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）」「医療保育専門士」「子ども療養支援士」が全国の病院に配置されているが、在宅重症心身障害児に対しては、看護師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・特別支援学校の教諭が訪問活動を行っているが、保育士は全く配置されていない。HPSやCLSにおいても、一部の者が在宅で支援しているが、まだまだ認知度が低く、医療保育専門士や子ども療養支援士は病院に勤務する者が多く、在宅支援は行われていないのが現状である。

郷らは、訪問看護においては小児看護の経験がある看護師の不足から十分に小児看護の経験のある訪問看護師が配置されているとは言えず、絶対数も不足している現状である<sup>58)</sup>と報告している。また、全国調査においても、小児訪問看護を実施しない理由として、「小児看護の経験がある職員や小児看護を担当できる職員がいない為」などがあげられていた<sup>59)</sup>。杉田は、重症心身障害児への遊びの援助のねらいは、楽しい経験のなかで遊びのなかに含まれる発達課題をより高次に発展していくように援助することである<sup>60)</sup>と述べているが、先行研究として、特別支援学校教育関係や看護師・作業療法士・保育士・HPSなど専門職の実践している具体的な遊びの内容を述べている先行研究は少ない。

これらの現状から、本研究の目的は、日本における重症心身障害児の在宅療養に関わる専門職及び家族の「遊び保障」に対する意識を含めた生活の現状および問題点を明確化し、専門職および家族が「遊びを通して支援を行う専門職」の存在の重要性を意識しながら、医療・

保健・福祉・教育の分野の各専門職がチームとなって効果的につながるためのネットワーク構築のあり方を明確化する事である。また、日本における遊びを通した支援においてリーダーシップをとる立場にある専門職としての HPS の重要性を明確化する事である。

## 第 2 節 研究対象

北海道の重症心身障害児（者）を守る会会長を初め、在宅部会の家族を中心に、それに関わる医療従事者（施設に勤務する看護師・保育士・作業療法士・理学療法士・言語聴覚士）、北海道内の訪問看護ステーションの訪問看護師、K 市児童発達支援・放課後等デイサービスの看護師・児童指導員を対象とした。北海道以外では、大阪・東京・静岡などの元看護師・元特別支援学校教諭・元理学療法士・HPS・HPS の遊びを通した支援を体験した母親などを研究対象とした。

## 第 3 節 研究方法

本研究の研究デザインは、次の 3 点である。

### 第 1 項 文献研究

- (1) 在宅重症心身障害児の遊びの内容及び遊びを通して支援する専門職（教育関係・医療関係・福祉関係・HPS）に関する先行研究をキーワードを設定し、CiNii 及び医中誌 Web で検索しまとめた。
- (2) 日本における HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士の 4 種類の遊びを通して支援する専門職について、ホームページ検索により比較し、その特徴と差異をまとめた。

### 第 2 項 量的研究

- (1) 在宅重症心身障害児（者）及び家族の生活状況及び遊びの実態
- (2) 訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだいに対する遊びを通した支援の現状（一部質的研究として思いを研究）について、無記名自記式による質問紙調査を行い、SPSS22.0 を用いて分析を行った。

### 第 3 項 質的研究

- (1) 在宅重症心身障害児（在宅部会会員）の親に対して、生活及び遊び支援に対する思い

を半構造的面接法により調査

(2) 訪問看護師・施設看護師・保育士・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・児童指導員・元特別支援学校教諭に対して、半構造的面接法により調査。

(3) HPS の遊び支援を体験した母親に対して、半構造化面接法により調査。

の研究を行った。

インタビュー内容はインタビューガイドを作成し、許可を得てボイスレコーダーに録音し、逐語録を作成後、Berelson,B の内容分析を行った。この方法を採用した理由は、在宅で生活している重症心身障害児とその家族の生活の現状を把握し、問題点を明確にする事、また、その問題点は全体のどのくらいの割合で出現しているのかを明確化する事で、どの対策に力を入れるべきかが導き出されると考えたからである。また、専門職の遊びを通した支援内容についても、ただ単にどのような要素で成り立っているのかを求めるのではなく、要素の度合いを明確にし、問題点と今後の課題を明確化する事が重要と考えたからである。

この研究方法は表明されたコミュニケーション内容を客観的、体系的、かつ数量的に記述するための調査技術<sup>61)</sup>であり、次のようなステップを踏む。まず、分析対象とする記述に関し、記録単位と文脈単位を決定する。次に、あくまでも記述された言語とその意味に忠実に分類し、その分類に命名する。カテゴリーの信頼性を確保するために客観的な記述と、コミュニケーション内容のカテゴリー分類に関する判断の一致が問題となるため、判断の程度を計算する方法として、スコットの式<sup>62)</sup>があり、一致率の判定について基準は示されていないが、70%以上の一致率を示した場合には、カテゴリーが信頼性を確保していると判断している。よって、本研究においては、全てのインタビュー結果の分析において計4名の研究者に判定を依頼した。その他、北海道重症心身障害児（者）を守る会会長（守る会の歴史と今後の方向性）・元特別支援学校教諭であったH大学の教員（訪問教育の歴史と現状）・NPO法人理事長（HPS養成の歴史と在宅に移行する流れ）・先輩HPS2名（重症心身障害児と家族との具体的な関わり）についてインタビューを行った。

#### 第4節 倫理的配慮

質問紙調査及びインタビューに際し、施設長及びインタビュー依頼者宛てに、研究の目的及び内容を記した調査依頼書及び同意書を作成し、調査用紙への記入並びにインタビューに対する録音や写真撮影について許可の有無を提示し、郵送した。返送をもって許可を得たとみなし、調査及びインタビューを実施した。なお、質問紙・インタビュー内容及び依頼書・

同意書の内容に関しては、佛教大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。(承認番号 H27-39,40,41,H28-3,39)

同意書において、研究の目的と方法について説明し、研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができる事、研究内容は個人が特定されないよう保障される事、研究内容は研究の目的以外に使用される事がない事、データは厳重に保存・管理し、5年間は保存し、その後、削除あるいは破棄する事を文書で説明をした。

## 第2章 研究成果 I —文献研究—

### 第1節 在宅重症心身障害児の遊び保障に関する先行研究の概要

#### 第1項 調査対象及び研究方法

「遊びを通して支援を行う専門職」としては HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士があり、その他看護師・保育士・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・特別支援学校教諭（訪問教育教諭）などがあげられる。これらの専門職が在宅重症心身障害児に対する遊びの実践やその内容について、また、遊びの保障を確立するための多職種の連携についてまとめられた研究報告は少ない。そこで、上記のような「遊びを通して支援を行う専門職」に関連する研究が、どのような視点でまとめられているのかを明確化するために、文献研究を行った。

研究を進めるにあたり、この職種に関連する先行研究を CiNii 及び医中誌 Web の中から、キーワードを【NICU から在宅への移行】【重症心身障害児】【訪問看護】【訪問教育】【特別支援学校教育】【障害児の遊び】【遊びの保障】と設定し、当てはまるものを抽出した。特別支援学校教育に関しては、訪問教育がなされるようになった 1979 年以降の文献を検索し、他の分野においてもこの時期にならって検索した。

検索内容は発行年・職種・著者名・雑誌名・論文内容の概要の項目である。

#### 第2項 結 果

特別支援教育関連・医療職関連・福祉系関連・HPS の順にまとめた。



(1) 特別支援教育関連の文献一覧（表 5-1～5-3）

表5-1 特別支援教育関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
63)	1999	特別支援 学校教諭	山内康広	岐阜大学教育学部教育 実践センター年報3, p 5-17 重症心身障害児とのコ ミュニケーション：表 出が極めて微弱であ り、コミュニケーション が最も困難であると 考えられる事例に関し て	11歳の男児，点頭てんかん・ 2歳児の時の溺水の後遺症で 寝たきりの重度の知的障害と 視覚障害併せ持つコミュニ ケーションの充実を目指した 取り組みである。「目覚めて いる」という「信号」を担当 がコミュニケーションの何ら かの情報として読み取ること は，コミュニケーションが成 立していると考える。
64)	2003	大学教員	大庭重治 恵羅修吉	上越教育大学障害児教育 実践センター紀要第9 巻，p 33-41 重度・重複障害児の訪 問教育における授業事 例と生理学的評価の試 み	重度・重複障害児 訪問教育 生理学的評価（心拍測定） どのような発達状態の子ども に対して，どのような授業内 容を展開した時の結果である か具体的に示す。
65)	2004	大学教 員・医師	細渕 富夫 大江啓賢	特殊教育学研究 42(3)p243-248 重症心身障害児（者） の療育研究における成 果と課題	療育の概念をめぐる議論 重症児療育の歴史的研究 重症児の教育実践と授業 づくり 重症児療育と生理心理学的ア プローチ
66)	2008	大学教員	細渕富夫	障害者問題研究36(3), p 172-179 重症児教育（療育）実 践の動向と課題	重症児教育実践を歴史的に概 観し，教育実践の展開課程を 論じた。初期は重症児の内面 世界，重症児の主観的な生活 づくり，文化・芸術を取り入 れた多様な授業づくり，近年 は重症児の内面世界の理解に 基づいた教育実践がコミュニ ケーション形成の観点から取 り組まれている。
67)	2009	博士後期 課程・大 学院教員	野崎義和 川住隆一	東北大学大学院教育研 究科研究年報58(1), p 333-350 超重症児 （者）に関する療育・ 教育研究の動向および その諸課題について	超重度障害児（者）について 療育・教育分野で現在指摘さ れている問題を整理する，療 育・教育研究の動向を概観す ること，療育・教育研究にお ける今後の諸課題について見 解を述べる事を目的とした。
68)	2010	大学教員	阿部美穂子	富山大学人間発達科学 部紀要4(2), p 43-53 知的障害を併せ有する 視覚障害幼児のための ムーブメント教育プロ グラムの開発に関する 実践的研究―動きのス キル拡大を目指した事 例を通して	発達の進んでいる側面に注目 しながら，子どもの強みを生 かし，子どもが楽しんででき る活動を取り入れ，それを通 して，苦手な事にもチャレン ジできるようにプログラムを 構成する。

表5-2 特別支援教育関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
69)	2011	大学教員	大杉成喜	熊本大学教育学部紀要 60人文科学, p 107-118 熊本県の特別支援教育 における訪問教育の現 状と課題	特別支援学校の訪問教育担当 者を対象とした調査報告で市 販品や手作りのスイッチを使用 したAAC機器の活用
70)	2011	大学院教 員・博士 後期課程	川住隆一 野崎義和	東北大学大学院教育研 究科研究年報59(2), p 247-263 超重症児に対する教育 の充実・発展に向けて の研究課題—全国調査 をふまえて—	全国の肢体不自由・病弱特別 支援学校133校を対象とした。 超重症児の教師が取り組むべ き研究課題は何かという質問 に対し、12項目に分類され た。また、大学等の研究機関 へ期待する事は何かの質問に 対し、6項目に分類された。
71)	2011	博士後期 課程・大 学院教員	野崎義和 川住隆一	東北大学大学院教育研 究科研究年報59(2), p 265-280 特別支援学校における 超重症児の実態に関する 調査	全国の肢体不自由・病弱特別 支援学校133校を対象とした。 超重症児は女子より男子の方 が多く在籍し、指導場所が学 校以外である超重症児のうち 半数以上はベッドであった。
72)	2011	大学教員	吉岡恒生	Bulletin of Aichi Univ.of Education:60 Education al Sciences, p 17-25 特別支援教育における 「遊び」についての臨 床教育的考察	遊びの特徴、学校における 「遊び」の事例検討重度・重 複障害児の遊び この子たち のゆっくりした発達を支える のは、繰り返し試みられる 「遊び」への大人たちの共感 とそれに基づいた働きかけで あろう＝大人の姿勢
73)	2012	大学教員	猪狩恵美子	障害者問題研究40(2), p 19-26 重症児や病気の子ども と訪問教育：在宅医療 の展開のなかで	訪問教育の割合の減少傾向が 続く中で、ターミナルも含め て医療と連携したトータルケ アの中で、子どものいのちと 希望を輝かせる教育であり、 訪問担当教員研修の一層の充 実が不可欠
74)	2012	大学教員	野崎義和 川住隆一	東北大学大学院教育研 究科研究年報60(2), p 241-255 「超重症児」該当児童 生徒の指導において特 別支援学校教師が抱え る困難さとその背景	コミュニケーション 健康身体面 教師および指導体制 関係者・関係機関 指導の時間・空間の5領域 覚醒水準の問題として学習中 に眠ってしまう。
75)	2013	特別支援 学校教 諭・小学 校教諭・ 大学教員	稗貫有 高橋晃 下平弥生他	岩手大学教育学部附属 教育実践総合センター 研究紀要第12号, p 275-280 準超重症児における 「ふれあい体操」実施 の前後における覚醒状 態の評価	覚醒水準の問題に対して「ふ れあい体操」の実施がどのよ うに影響を与えるか、実施前 後の覚醒状態に変化が現れる 可能性があった。
76)	2014	大学 教 員・大学 院教員	大江啓賢 川住隆一	山形大学紀要（教育科 学）16(1), p 47-57 重症心身障害児及び重 度・重複障害児に対す る療育・教育支援に関 する研究動向と課題	重症児や重度・重複障害児に 対する就学前からの教育支援 早期療養の必要性が伺える。 支援には、医療・教育・福祉 などの連携ももとに検討を行 うことが今後求められる。

表5-3 特別支援教育関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
77)	2014	学校教諭	大隅順子	同志社女子大学生生活科学48, p 33-40 重症心身障害児の在宅訪問教育に関わる教員の成長プロセスの研究	重症心身障害児の在宅訪問教育を担う教員の成長プロセスにおいて、配慮を要する3つのカテゴリーとして、職場の孤独感・授業への自信のなさ・保護者との葛藤が明らかとなった。
78)	2015	大学教員	川住隆一	特殊教育学研究53(2), p 117-126 訪問教育に関する研究の動向と課題	対象児の97.8%は「自立活動」に該当する教育課程ではあるが、今後通信指導とスクーリングを含めた試案を示している。実践報告の蓄積が少ない。家庭支援は担当教師の重要な役割である。
79)	2015	大学教員	寺本淳志	宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要10,p63-73 重症心身障害児の初期の操作行動の獲得に関する実践研究—姿勢及び目と手の使い方に着目して	重症心身障害児の初期的な操作行動を促す際には、直接的に運動のみに働きかけるのではなく、その行動と密接に関連している姿勢及び目や手の使い方に着目し、子どもの微細な動きや意思表示を読み取りながら、適切な教材提示や丁寧な働きかけを続けていく事が重要である。
80)	2015	大学院教員	池田吏志	広島大学大学院教育学研究科紀要第一部第64号 p 29-38 重度・重複障害児を対象とした関わりに関する教育研究の動向と課題	特別支援教育分野の博士論文及び学術論文のレビューを行った。生理心理学的指標を用いた研究が中心となっており、事例研究では個別指導が多い。教員が抱える困難さでは6割以上の教員が抱えていた。学術研究と実践とが往還を繰り返し、研究者が学校教育の実践現場に入り込み、より有益で汎用性のある指導理論を立ち上げて行く研究が必要である。
81)	2016	特別支援学校教諭	瑞慶覧美音	沖縄県立総合教育4センター前期長期研修員研究収録60, p 23-33 重度・重複障害児の表現する力をはぐくむ 「遊びの指導」の工夫—学習到達度チェックリストを活用した「感覚運動遊び」を通して—	「学習到達度チェックリスト2014」を活用し、各児童の学びの段階を把握する事ができた。

(2) 看護師・作業療法士・理学療法士関連の文献一覧(表 6-1～6-3)

表6-1 看護師・作業療法士・理学療法士関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
82)	1990	作業療法士	中村伴子 谷口敬道 安達加代子	作業療法9(4), p 270-278 重症心身障害児・者の遊びと感覚運動的知能との関係について	遊びが感覚運動的知能の物の永続性・操作的因果性・空間における物の関係の構成に高い相関を示した。知能レベルに応じた感覚運動経験や人からの応答的反応が必要である。
83)	1996	保健師	上石晶子 住友眞佐美 藤沢衣佐子 他	平成8年度厚生省心身障害研究 p 84-92 在宅重症心身障害児の訪問看護のあり方について 重症心身障害児訪問看護回数に関わる要員	平成7年度に訪問看護師が訪問したケース310名のうち比較的順調に訪問看護が実施された195名に調査した。希望する看護内容、実施看護内容で最も多かったのは、保育・遊びであった。
84)	2002	理学療法士他	柳澤恵美子 河野千夏 杉山浩志他	日本重症心身障害学会誌 27(2),p23 超重度障害児(者)への療育活動としてのムーブメント教育・療法の活用	MEPA-Ⅱでの評価、活動場所、遊具、環境設定からみて、ムーブメント教育・療育は超重症児(者)のQOLの向上に有効であった。
85)	2008	大学教員・専門学校教員	小宮山博美 宮谷恵 小出扶美子 他	日本小児看護学会誌 17(2) , p 45-52 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応	母親は重症心身障害児の介護に手がかかり、きょうだいの求める遊びができなかったり、付き添い入院中の母親の不在によるきょうだいの寂しさなど、いろいろな面できょうだいに我慢させている。
86)	2008	短期大学教員	古田聡美	鹿児島純心女子短期大学研究紀要38, p 155-162 訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の実態―鹿児島県の実態調査―	平成14年から16年まで8施設が20名を対象に小児訪問看護を実施した。医療依存度が高い小児への訪問が中心であり、小児看護の専門性が必要であった。緊急時の体制や連携が必要である。
87)	2008	大学教員	市江和子	日本看護研究学会雑誌 31(1), p 83-90 重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス	看護師は、障害児・者の外観へ受け入れられない思いを抱き関係性が始まっていたが、障害児・者を一人の人間としてみることを基盤に、障害児・者との相乗効果をもつことができていた。看護師は反応のとらえ方に自信がもてない思いを抱きながら日々の援助を考え、自分の中で納得できるよう関わり、その繰り返しにより反応が理解でき、意思疎通が可能となる。
88)	2009	大学教員	丸山真紀子	宮城大学看護学部紀要 12(1) , p 99-106 在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検索―家族のニーズに焦点を当てて―	医学中央雑誌WEBにて過去10年間の国内の看護論文の文献検討を行った。家族の心身の負担・生活面への支援、利用しやすいサービス体制、重症児に対応でき子どもを安心して任せられるサービス、支援についての情報提供・コーディネート、子どもの成長発達・社会参加への支援。

表6-2 看護師・作業療法士・理学療法士関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
89)	2010	大学教員	谷口恵美子 松下光子 泊祐子他	岐阜県立看護大学紀要 10(2), p 43-49 重度障がい児の在宅移行 への支援に関するNICU等 に勤務する医療従事者の 意識	A県7か所のNICU等に勤務する看護師・医師に質問紙調査を行った。スムーズに自宅に退院し在宅療養を継続するためには、急変時に受け入れてくれる医療機関、在宅支援の訪問看護、金銭的補助、児と家族を継続的に支援するケアマネージャー的な支援者、家族の会など当事者の相互支援の場が有効。
90)	2011	大学院	佐藤朝美	日本小児看護学会誌 20(1), p 141-147 重症心身障害児（者）の コミュニケーションに関 する文献検討	医学中央雑誌WEVとCINALを用いて2000-2017年7月までの文献から22件を得た。重症児（者）を対象とした研究はケア提供者の研究よりも少ない。研究方法としてプロセスを通して知見を蓄積できる事が示唆された。研究の質の保証が必要である。
91)	2013	看護師研究者	山田晃子	2012年度(前期) 在宅医療 助成勇美記念財団研究助 成完了報告書, p 1-28 在宅重症心身障害児への 訪問看護師の遊びの実践 力を高める取り組み	訪問看護師17名に半構成的インタビューにて質的研究を行った。訪問看護師は遊びの実践を通して、訪問看護師と子ども、母親とのつながりを作ると認識していた。
92)	2014	大学教員	山田晃子 別所史子 入江安子	日本看護科学会誌34, p 150-159 医療的ケアの必要な重症 心身障害児に対する訪問 看護師による遊びの認識	対象者10名に半構成的面接を行った。訪問看護師は、遊びを子どもと母親をつなぐものとし、心と身体に働きかける遊びと子どものサインの読み取りをしながら遊びの選択と調整を繰り返していた。
93)	2014	大学教員	山本智子	日本教育学会第73回大会 p 276-277 在宅医療を利用する子ども の遊びに参加する権利 国連「一般的意見17号」 に基づいて	第31条及び意見17号に基づいた子どもの権利としての遊びは、内発的な動機から子どもが自身の関心に基づいてアクセスし選択し参加する活動であり、その実現のために適切な場所や時間の設定を含めた環境の創造が求められる。
94)	2015	小児科 医師・ 大学教員	奈須康子 山崎和子	チャイルドヘルス, 18(12), p 16 特集子どもの在宅医療 子どもの在宅医療に必要な 地域連携	小児は重い障害を抱えながらも成長・発達し、新たな能力が獲得できる。在宅療養支援には、医療、福祉、教育、療育、保育、行政の各分野の幅広い職種がチームとなって関わる必要がある。
95)	2015	看護師・ 大学教員	浅井桃子 中山美由紀 岡本双美子	家族看護学研究21(1), p 67-76 重症心身障害児の家族の 強みに対する訪問看護師 の認識	11名の訪問看護師に半構成的面接法を行い質的記述的分析を行った。家族の強みは、12カテゴリーであった。訪問看護師は重症児の家族全体を捉えており、家族自らの強みを認識できるように支援する事で、家族が重症児との生活で直面する困難や課題に対処していく力を持てる事が示唆された。
96)	2016	理学療法士	石川由樹 武井圭一 守岡義紀他	理学療法—臨床・研究・ 教育23(1), p 93-95 NICUから在宅へ向けた家族 支援の工夫：一低酸素性 虚血性脳症児の理学療法 介入例	NICU入院後から両親が児に行えことを評価し、段階的に関わりを増加する事や、児の反応を解釈できるよう支援することは、両親の退院移行に向けた主体的な行動を促すことができる。

表6-3 看護師・作業療法士・理学療法士関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
97)	2016	大学教員	別所史子 山田晃子 入江安子	小児保健研究75(3), p 390-397 重症心身障害児に対する 姿勢のケア—異なった職 種による論文内容の検討 から—	在宅における姿勢のケアのあり方 を検討する事を目的に30件の文献 検討を行った。日常生活基盤を整 えたり、姿勢保持の負担を軽減す る姿勢のケアにより、外的環境に 興味関心を示し、主体的に関わ る。医療施設から地域生活の連続 線上で実践可能な姿勢のケアプロ グラムを考案する必要性。
98)	2016	看護師	坂本美帆 塩見陽子	障害者問題研究 44(2),p120-125 重症心身障害児の療育と1 歳半の節	児がみんなと目標や価値の共有が できている事に着目し、人格的に 認めていくことを集団で共有する 大切さを学んだ。私たちの仕事 は、目に見えず数値化できない子 どもの内面と向き合っていくこと だ
99)	2017	看護師	川本英津子 万波知佳 樽谷八千代 他	鳥取臨床科学8 (2), p 109-116 重症心身障害児が示すコ ミュニケーション反応の 明確化と接し方の特徴	入院中の言語理解はできるが、応 答表出が難しいアトピー型脳性 麻痺の児の反応と看護師の接し方 のデータを収集し、カテゴリー化 した。児は感情の表出・意思の表 出で構成され、看護師の接し方は 反応を読み取る・選択を示すで構 成された。
100)	2017	大学教員・ 在宅医療委員 会	舟本仁一 大西文子 鳥居賀乃子 他	日本小児科学会雑誌 121(7), p 1294-1302 重症心身障害児(者)あ るいは医療的ケアが必要 な患者の在宅療養移行過 程における親の付き添い と専門職のかかわりに関 する調査	親の心配・不安内容は、状態が変 化したとき、技術的な面、介護 者、きょうだいについて、将来に ついて、サポート体制、協力体 制、その他の順に多かった。専門 職は、小児看護専門看護師・移行 支援コーディネーター・MSW・ 看護師長・臨床心理士・保育士の 順であった。保育士の配置は 70%、役割は遊び・プレパレー ション・療養環境の支援。看護師 と保育士の連携。

## (3) 保育関連の文献一覧(表 7)

表7 保育関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
101)	2001	保育分野大学 教員	鹿島房子	音楽療法研究6,p29-36 大島分類Ⅰの重症心身障 害児(者)の音楽療法— 集団保育における評価項 目の検討	重症心身障害児(者)の集団保育 におけるの音楽療法の評価
102)	2003	保育士	加々見ちづ子	障害者問題研究 31(2),p169-175 遊びは発 達の原動力 障害乳幼児 療育における「遊びと発 達」の関係を考える。	早期療養において集団の力は大き く、一方では一人ひとりの発達課 題を明確にした取り組みでなけれ ば療育として集団の力を生かすこ とはできない。
103)	2010	大学教員・保 育園園長	小林芳文 飯村敦子 竹内麗子他	保育科学研究第1巻 p 82-94 包括的保育に結びつけた ムーブメント教育の実践 分析に関する研究	インクルーシブ保育 ムーブメン ト教育 ロープ、フープ、新聞 紙、パラシュート、トンネル、バ ルーン
104)	2011	短期大 学教員	碓氷ゆかり	聖和論集第39号, p 7-14 入院から在宅療養に移行 した子どもの遊び支援 (2) —子ども同士のかか わりの発達に視点をおい て—	病弱児保育クラスに参加した2名 の子どもたちの社会性、子ども同 士の関係に視点をおいて遊びや子 ども同士の関係の変化を分析し た。保育者の意図的な働きかけが 大切。

#### (4) HPS 関連の文献一覧

表8 HPS関連の文献一覧

No	発行年	職 種	著者名	雑誌名	論文内容の概要
105)	2008	短期大学教員	松平千佳	静岡県立大学短期大学部研究紀要第22号 Hospital Play Specialist 養成カリキュラム	本学におけるHPS養成事業 本学におけるHPS養成講座の特徴とカリキュラム 今後の課題
106)	2011	短期大学教員	松平千佳	日本社会福祉学会第59回秋期大会抄録集 p581-582 ホスピタル・プレイ・スペシャリストの専門性について—プレイ・プログラムの分析から見るHPSのアセスメント—	2つのプレイ・プログラムを分析し、子どもと子どもの社会的心理的なニーズに対する豊かな共感力、制限の多い病院環境の中で、子どもの発達や表現に着目し、それを損なわず伸ばすことのできる遊びに関する知識と技術、特殊な検査などの治療過程に関する知識と、その検査にともなう子どもの発達段階に応じた恐怖心や苦痛を感じる感性、家族の理解、HPSとして子どもの側に立ちきるためのミッション性と態度。
107)	2012	短期大学教員	松平千佳 岡田節子 森裕樹	訪問看護と介護17(3), p 240-245 ホスピタル・プレイ・スペシャリストによる脊髄性筋萎縮症児への在宅支援	重症心身障害児の在宅支援について、医療的ケア及び養育者の負担軽減のための取り組みを優先するあまり、「遊び」の重要性についてはほとんど認知されていない。
108)	2012	HPS	石井奈津子 田中直子 渡辺美佐子	ホスピタル・プレイ・スペシャリスト事例集第2号 p23-28 地域で暮らす在宅療養児（3歳）の遊び支援活動の取り組み	脊髄性筋萎縮症（SMA）Ⅰ型の両親より親の会に依頼があり、会を通してHPS事務局に依頼があり、1年間の遊び支援の取り組みを報告する。集団での刺激の他に個別での遊びの支援は引き続き必要だと母は話していた。
109)	2013	HPS	市川雅子	ホスピタル・プレイ・スペシャリスト事例集第3号 p25-30 医療的ケアを必要とする幼児に対するプレイ・プレパレーション—在宅遊び支援から考えるHPSの役割について—	在宅にいる医療と関わりを持つ子どもにもHPSの支援が必要になるケースがある。訪問看護との連携や家族と協働したHPS活動が必要である事が示唆された。
110)	2017	HPS	小山悦子	ホスピタル・プレイ研究第2号事例集 p 41-47 自宅での成長ホルモン補充療法を受ける子どもと家族への支援	成長ホルモン補充療法を開始した2歳5か月の女兒が不安や恐怖なく治療がうけられるように、本人および両親が遊びを通して不安を軽減できるように支援した。その結果、両親が自分たちの役割を明確に意識できたことで不安がけいげんされ、結果的に患児の不安や恐怖感も軽減し、処置時間が大幅に短縮され、主体的に処置に向かう姿へと変容した。
111)	2018	HPS	西尾恵美	ホスピタル・プレイ研究第8号事例集 p38-45 子どもらしく・母親らしくを手助けするHPSの在宅遊び支援—遊びを使って子どもとつながることとは。4つのCを考えた遊びの事例報告—	在宅における遊び支援では、子どもたち自身が「自分です」という機会を増やすことで、子どもたちの気持ちを感じる事ができる。またそれを母親と一緒に確認し、子どもの内部から湧き上がるサインを読み取ることで、「子どもと母親のつながり」を作り出すことができる。

### 第3項 考察

本研究では、在宅で療養する重症心身障害児の遊びの保障に関して、遊びを通して支援を行う専門職がどのような研究を実践しているのかを明らかにした。

#### (1) 特別支援教育関連の文献の分析

19 件のうち、大学・大学院の研究者がまとめたものが 15 件（78.9%）であり、その内訳は、訪問教育の授業の評価に関するもの<sup>64)65)</sup>、重症児の教育実践の歴史の概観と内面世界の理解に基づいた教育実践に関するもの<sup>66)</sup>、超重症児（者）に関するもの<sup>67)70)71)</sup>、教育プログラムの開発に関するもの<sup>68)</sup>、市販品や手作りスイッチを使用した AAC 機器の活用に関するもの<sup>69)</sup>、遊びの特徴・遊びの事例検討に関するもの<sup>72)</sup>、訪問担当教育研修に関するもの<sup>73)</sup>、指導において教諭が抱える困難さに関わるもの<sup>74)</sup>、就学前の早期療養の必要性和医療・教育・福祉の連携の必要性に関するもの<sup>76)</sup>、訪問教育の研究（実践報告）に関するもの<sup>78)</sup>、重症心身障害児の初期の操作行動の獲得に関するもの<sup>79)</sup>、特別支援教育分野の博士論文及び学術論文レビューに関するもの<sup>80)</sup>などであった。

残りの 4 件は、在宅で訪問教育を担当する教諭であり、コミュニケーション<sup>63)</sup>、ふれあい体操の評価<sup>75)</sup>、訪問教育を担う教員の成長プロセス<sup>77)</sup>、表現する力を育む「遊び指導」の工夫及び学習と到達度チェックリストの活用<sup>81)</sup>に関するものであった。

#### (2) 看護師・作業療法士・理学療法士・関連の文献の分析

19 件のうち、専門学校・短期大学・大学教員・大学院がまとめたものが 13 件（68.4%）であり、在宅重症心身障害児のきょうだいの遊びに関するもの<sup>85)</sup>、医療的ケア児の訪問看護師の遊びに関するもの<sup>86)91)92)95)</sup>、重症心身障害児施設に勤務する看護師に関するもの<sup>87)</sup>、在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検索に関するもの<sup>88)</sup>、重度障害児の在宅移行への支援に関する NICU に勤務する医療従事者の意識に関するもの<sup>89)</sup>、重症心身障害児(者)のコミュニケーションの文献検討に関するもの<sup>90)99)</sup>、子どもの遊びに参加する権利に関するもの<sup>93)</sup>、在宅医療に必要な地域連携に関するもの<sup>94)</sup>、家族の強みに対する訪問看護師の認識に関するもの<sup>95)</sup>、重症心身障害児の姿勢ケアのあり方に関するもの<sup>97)</sup>、在宅療養移行過程における親の付き添いと専門職の関わりに関するもの<sup>100)</sup>などであった。次いで看護師がまとめたものが 2 件あり、重症心身障害児の療育に関するもの<sup>98)</sup>、重症心身障害児のコミュニケーション反応に関するもの<sup>90)</sup>であった。その他、理学療法士がまとめたものが 2 件あり、ムーブメント教育・療育に関するもの<sup>84)</sup>、NICU から在宅へ向けた



家族支援の工夫に関するもの<sup>96)</sup>などであった。作業療法士の遊びと感覚運動的知能に関するもの<sup>82)</sup>、保健師の重症心身障害児の訪問看護回数に関するもの<sup>83)</sup>各1件であった。

### (3) 保育士関連の文献の分析

大学教員がほとんどであり、音楽療法に関するもの<sup>101)</sup>、ムーブメント教育の実践報告に関するもの<sup>103)</sup>、在宅支援移行の子どもの遊び支援に関するもの<sup>104)</sup>であり、保育士は、障害児幼児療育における遊びと発達に関連性に関するもの<sup>102)</sup>であり、現場の実践報告はほんのわずかである。両者とも、集団保育という教育的立場からの論文であり、場面は在宅ではない。

### (4) HPS 関連の文献の分析

7件のうち、大学教員がまとめたものが3件(42.9%)であり、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト養成カリキュラムに関するもの<sup>105)</sup>、ホスピタル・プレイ・スペシャリストの専門性に関するもの<sup>106)</sup>、在宅支援に関するもの<sup>107)</sup>各1件であった。他4件は検索でヒットしないが、HPS 養成講座の修了生の在宅支援に関する取組みの代表的なもの<sup>108)109)110)111)</sup>をホスピタル・プレイ・スペシャリスト事例集より選択した。

全体の傾向を見てわかるように、大学教員などの研究者が現場で働く専門職を対象に調査する研究が大半を占め、現場で子どもと直接関わる専門職自身が執筆した論文は数編しかなく、また、遊びの保障に関しての具体的な支援内容を提示している論文として、HPS の事例集が若干増えつつあるが、多職種連携の必要性について述べている先行研究はほとんどない。今後の課題として、「遊びの保障」を一つの目標とし、それぞれの職種がお互いの目指しているものを共通に明確化し、お互いに影響し合えるような研究会や学会の在り方を今後も模索していきたいと考える。

## 第2節 4種類の遊びを通して支援を行う専門職の比較

### 第1項 調査対象及び研究方法

わが国には、遊びを通して重症児やその家族を医療とつなぎ、支援を行う専門職としてHPS(ホスピタル・プレイ・スペシャリスト)・CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)・医療保育専門士・子ども療養支援士の4職種があるが、職種同士でもお互いの職種の特徴を理解しているかと言う点では疑問が残り、研究として、比較したものを述べている先

行研究はなく、国民の認知度はまだまだ低い。各々の職種の概要を理解し、共通点・相違点を明確化する目的で、それぞれのホームページ<sup>112)113)114)115)</sup>から項目を抽出し、比較しとめた。(表 9-1, 表 9-2)

## 第 2 項 結 果

### (1) 4 職種の資格名・発祥地・認定を行う組織・受講資格・講義と実習・資格認定・養成国・費用の比較

4 職種のうち、外国発祥の職種は HPS・CLS の 2 種、国内発祥の職種が医療保育専門士・子ども療養支援士の 2 種である。発祥の年代で見ると、CLS・HPS・医療保育専門士・子ども療養支援士の順である。CLS はアメリカの大学院でしか習得できないため、日本人からの受験は狭き門である。また、その職種と関連して 2010 年に資格取得が始まった子ども療養支援士は、学士以上または、子どもに関わる職業に 3 年以上経験した者が基礎にあるが、学部の指定がないところから、医療や福祉に関連する学部でない者も入学する可能性があり、医療や福祉の理解が必要な分野であるため、講義や実習に多くの時間を費やす必要がある。HPS・CLS・医療保育専門士よりも比較にならないほど時間が多いのはそのような背景があると考えられる。

CLS の場合もこれに類似した傾向がある。学部が心理学・教育学・家族学・社会学などを履修してきた学生が中心となる。根本的に医療・福祉につながり仕事をした経験がある者を基礎資格としている HPS とは、医療に対する理解力の面で違いがあると思われる。また、医療保育専門士は資格が保育士に限られており、学士や他の学部の学生あるいは既卒者は全く受け入れられない。

このように、子どもの遊びの保障に関わる職種であると言いながら、背景は全く異なる職種なのである。心理社会的支援に特化した支援内容であれば、CLS や子ども療養支援士の職種でも対応可能なのかもしれないが、それが医療を体験している子どもを対象にその子の体験を肯定的な体験にしていくためには、医療に精通している看護師・医療保育士などが基礎資格にある職種の方が、治療や検査などの辛さを理解するにあたって、子ども理解が深く関わるのではないかと感じる。団体力としては、養成数の順位を概観すると、HPS・医療保育専門士・CLS・子ども療養支援士の順に多い。また、資格取得にかかる費用も千差万別であり、ホームページ上でも非公開の職種もあるが、特に外国での資格取得には英語力も含めて、時間と費用が多大にかかるのが現実であるため、資格取得者の増加になかなか行き

つかない。

表9-1 遊びで支援を行う専門職の比較

資格名	発祥地	認定を行う組織	受講資格	講義・実習	資格認定	養成国	費用
HPS (ホスピタル・プレイ・スペシャリスト) 2年前よりヘルス・プレイ・スペシャリストに変更される。健康の維持増進のためのプレイ	イギリス (1960年～) 1985年から本格的なHPS養成が始まる。 1992年に国家資格となる。 英国保健省は病児10人にHPS1人を提	静岡県立大学短期大学部(学校教育法第105条の規定に基づく本学所定のホスピタルプレイスペシャリスト養成講座) (2007年～) NPO法人日本ホスピタル・プレイ協会設立 (2012年)	基礎資格として保育士・看護師の資格を持ち、小児医療分野の現場で実務経験を持つ離退職者を対象とする。	213時間(講義及び合計15日間の実習)	講義・実習の後、口頭試験に合格した養成講座修了者には、学校教育法第105条及び静岡県立大学短期大学部社会人専門講座受講生規程に基づく履修証明書、HPS資格認定書が交付される。	イギリス・オーストラリア・ニュージーランド・香港・日本、日本では2018年179名が修了して活動している。	148,000円(厚生労働省教育給付金制度の指定講座に認定される。50～70%還元される。)
CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト)	アメリカ (1922年～)	Child Life Council CLS資格認定委員会が定めた(1980年代) 日本において、チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会 2011年設立	大学や大学院で、心理学・教育学・家族学・社会学等、医療における子どもと家族への心理社会的支援に関する学問を学んだ者を対象とする。	定められた10科目を履修し、480ないしは600時間以上の臨床経験を納める。	認定試験に合格すること 【受験資格】 1.学士もしくは修士取得者又は取得見込みの者。 2.チャイルド・ライフ関連課程において、定められた10科目以上を納めた者 (10科目のうち、最低1科目は認定CLSによる科目を履修する。) 3.指導者条件を満たすCCLSの直接的指導のもとで、480時間以上 (2019年より600時間以上) の臨床経験を納めた者 資格取得後5年で更新 (資格維持費が必要)	アメリカ・カナダ、日本では2016年、41名が28施設で勤務している。	非公開
子ども療養支援士(Child Care Staff) CCS	日本	特定非営利活動法人子ども療養支援協会 2010年設立	学士以上 (卒業見込み含む) または、子どもに関わる職業に従事していた者 (3年以上の経験または医療機関での勤務経験を有することが望ましい) 学部指定はない。	HPS/CLSや専門家が必要な項目の講義を担当し、HPS/CLSの指導の下実習を行う。講義170時間、実習最低700時間以上	左記過程を履修終了後、実習や講義参加態度、論文などの総合評価を、成績評価委員会で行い、一定基準以上の評価が得られた者に資格が与えられる。	日本 2015年で十数名	非公開
医療保育専門士	日本	日本医療保育学会 2007年設立	1. 日本国の保育士を有していること。 2. 病院・診療所・病後児保育室・障害児入所施設・肢体不自由児通所施設・および重症心身障害児通所施設等で常勤1年以上、非常勤は年間150日以上かつ2年以上の保育経験を有していること。 3. 日本医療保育学会会員であり、1年以上の会員歴があること。	研修5日間 (28時間) レポート提出 (9通) 論文提出 口頭試験	認定開始 2007年 資格認定委員会 委員長1名 事務局1名 委員9名	日本 2016年で約160名	研修費用: 30,000円 認定料: 20,000円 資格は5年毎に更新

出所: HPS ホームページ, CLS ホームページ, 医療保育専門士ホームページ, 子ども療養支援士ホームページを参考にし、筆者が作成。

そのような中、HPS の資格取得に際してかかる費用は、厚生労働省における教育給付制度の指定講座に認定され、かかった費用の 50～70%は戻るため、受講者には優しい環境であると言える。また、資格取得を願う者は、現職にありながら受講する者がほとんどであり、職場や上司などとの調整も難しい中、全国から受講生が集まる。しかし、実施場所はほとんど日本の中心都市で行われる事が多く、地方で受講希望者が出ても、条件の不利さから、いつになっても距離の隔たりを感じる事が多く、地域格差を感じる。特に北海道は、資格取得者は数名であり、その中でも病院に勤務している者はほんの一握りである。

## (2) 4 職種の資格名・活動内容・協会の活動の比較

4 職種を比較すると、子ども・きょうだい・家族を対象とし、支援を通して QOL を向上させるという目的には共通性があるが、支援内容やそのプロセスについては、明確に打ち出している職種は少ない。活動内容を見ると、類似性が見られるものもあるが、児の全ての医療との関わりを乗り越えられるように、遊びを通して支援すると強く打ち出しているのは HPS のみである。また、支援としては非常に難しさがあり、熟練した職員でなければ対応できない部分も、対応しなければならない事態になる。

例えば、グリーフケアについて言えば、看護師の場合は、日常のケアの中で行われているケアであるが、HPS の場合は、上級 HPS でなければグリーフケアを担当しない。CLS は大学院レベルで 2 年間かけて学習・実習したので対応できる。しかし、子ども療養支援士は、様々な学部から、看護師や保育士以外の学士以上の者も受験し、対応していくことになるので対応レベルは明らかではない。提供されるケアの質に格差はないのだろうかと疑問がわく。しかし、学会での発表を見ても、この 4 職種が一堂に会し、知識や技術を共有し切磋琢磨する機会はほとんどない。このようにグリーフケア一つとっても、ケアの質は千差万別なのである。このように、お互いの職種を理解し合うということは、どのような背景の者が受験し、どのような講師にどのような内容を教授してもらっているのかを前提にしなければ語ることはできないと考える。

HPS や CLS は、海外研修や海外からの講師の招へいなどの機会に恵まれている。知識及び技術の向上に向けスキルアップを目指す事ができる。医療保育専門士や子ども療養支援士にはそのような機会がない。また、4 職種の大きな違いは活動の場である。HPS 以外はほとんどが施設や病院で働く HPS がほとんどであるが、HPS の場合は、病院が開設する訪問看護ステーションに勤務する者も含めて、在宅で医療的ケアを必要としている障害児に

対する訪問活動も活発になってきている。

表9-2 遊びで支援を行う専門職の比較

資 格 名	活 動 内 容	協会の活動
HPS (ホスピタル・プレイ・スペシャリスト) 2年前よりヘルス・プレイ・スペシャリストに変更される。健康の維持増進のためのプレイ	<p>【HPSとして必要とされる専門技術】</p> <p>1.日常の遊び・治癒的遊び 2.手術や処置の準備 3.気をそらす遊び 4.手術や処置後の遊び 5.個別支援 6.きょうだいのサポート</p> <p>遊びを通して支援する事で、「挑戦すること」「つながる力」「能力を高めていく力」「自尊心」が獲得される。HPSは、「こども・家族に対する深い理解」「病氣、発達、障害に関する知識」「医療チームを形成する一員として働く能力」「遊び、反省的实践ができる力」が資質・能力として求められる。</p>	<p>1.病院や療養施設などに入院している子どもに遊びを届ける活動 2.在宅の病氣や障害を持つ子どもに遊びを届ける活動 3.ホスピタル・プレイを普及するための教育研究活動（海外研修・ワークショップ） 4.HPS有資格者へのキャリアアップ活動（国際シンポジウム&amp;ワークショップ、スキルアップ講座） 5.その他の活動—被災地支援 6.ワークショップのご依頼 年1回「ホスピタル・プレイ・スペシャリスト研究事例集」を発刊。 2015～ホスピタル・プレイによる在宅支援システムの構築（タケダ・ウェルビーイング・プログラム2015【長期療養の子どもたちに“生きる力”を】の助成を受けて</p>
CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト)	<p>1.治癒的遊び（セラピューティック・プレイ）の提供 2.日常的な遊びやアクティビティ、季節行事の提供 3.プレパレーション（心の準備のサポート） 4.処置・検査中の精神的サポート 5.診断や病名告知、説明（手術・検査・処置など）に伴う心理社会的支援 6.きょうだい支援 7.退院準備、復学に向けた支援と連携 8.グリーフケア 9.子どもに優しい医療環境作り 10.病氣を患う親の子どもへの心理社会的支援</p>	<p>1.専門教育（国内外のCLSや関連機関を専門とする講師を招いての勉強会・研修会、事例検討会、指導者研修） 2.ピアサポート（学会抄録や発表の予演会、CLS自身をケアする機会の共有、メーリングリストの運営、就職支援や新人教育 3.研究活動（国内外での研究、各種学会での研究発表、社会への情報発信） 4.CLCとの協同（CLC本部および各委員会と情報交換や会議への参加、チャイルド・ライフに関する資料・文献の翻訳、日本で活動するCCLSの把握 5.ホームページの運営管理</p>
子ども療養支援士(Child Care Staff) CCS	<p>1. プレパレーション（検査や処置の事前の説明・心の準備とリハーサル） 2. 痛みや苦痛を伴う検査、処置中の精神的サポート 3. 治癒的な遊びメディカルプレイ（医療資材への慣れ親しみ遊び）、感情表出遊び 4. 成長・発達支援 5. 家族（兄弟姉妹を含む）への支援 6. 子どもと家族の危機的状態への支援とグリーフケア 7. 療養環境への援助（おもちゃの提供・環境づくり）</p>	<p>日本子ども療養支援研究会の発足（2012年～） （会員自身の協会行事への主体的参加と連帯意識の向上、会員の研究発表機会の提供 社会、メディアへの広報）</p>
医療保育専門士	<p>医療保育の目的は、医療を要する子どもと家族を対象として、子どもを医療の主体としてとらえ、専門的な保育支援を通して、本人と家族のQOLの向上を目指すことである。（保育支援とは医療を要する子どもと家族に対して行われる保育士による保育（養護と教育）と支援の全て）保護者と兄弟姉妹を支え、ひいては家族の絆を強める。保育士も医療チームの一員として子どもと家族の「良い状態」を創り出し、満足度を高める。子どもは成長発達の途上にあり、自分の置かれた状況を理解し、意思決定する力を育てていく教育的なアプローチが必要。保育士が子どもの気持ちを代弁する場面も少なくない。</p>	<p>医療保育の場として、病棟・外来・病児保育室・障害児施設の4つに区分する。これら4つの場に働く保育士の取り組みによって、保育所、幼稚園、学校など子どもの日常的な生活の場におけるQOLを向上させるという流れを大切にしている。 日本医療保育学会発足（年1回の学会開催、各ブロック研修会、機関誌「医療と保育」年1回発行）</p>

出所：HPS ホームページ，CLS ホームページ，医療保育専門士ホームページ，子ども療養支援士ホームページを参考にし，筆者が作成。

### 第3項 考察

#### (1) 専門職としての認知度

各職種が、どのような学会で研究発表をしているのかを概観すると、HPSは、日本小児保健協会学術集会・日本医療保育学会・日本重症心身障害学会など、病院や施設のみではなく、広く在宅療養をも含めた支援を行うために、多職種が参加するような学会への発表が多く、CLSは、日本放射線腫瘍学会・日本血液がん学会・日本小児がん看護学会・日本小児腎不全学会など、病院入院に関連する学会での発表が多い傾向にある。また、医療保育専門士は日本医療保育学会、子ども療養支援士は日本子ども療養支援研究会などの参加であり、4職種の中では、HPSの学会発表は、在宅重症心身障害児に対する問題提起など、多職種が参加する学会が多いため、認知度向上には貢献できているのではないかと思われる。

しかし、現実、CLSは国家資格であるため、資格者が少なくても認知度は高いが、ある学会では、日本のHPSに対し、HPSという名称を発表者の肩書きとして述べる事が許されず、保育士としての発表になっていたり、就職時もHPSという名称を出せないなど、認知度向上のためには大きな壁も存在する。この状況に対しては、NPO法人ホスピタル・プレイ協会において、あらゆる職種の方々にHPSの存在を伝える努力をする事はもちろんであるが、HPSの資格取得者一人ひとりが、自分たちの職能団体の意義を明確にし、活動や発表の中でその専門性を明確にし、その活動の効果を外部に発信していく事が重要であると考える。

#### (2) 遊びを通して支援を行う専門職のネットワーク構築のためのHPSの位置づけ

現代の日本において、この4職種が「遊びを通して支援を行う専門職」として認知されている事は概観した。この4職種が一堂に会する機会は現在のところ皆無である。

HPSは、在宅も含めて活動の幅が一番広く、専門職としてリーダーシップをとっていくべきではないかと考える。例えば、この4職種が1つの学会を立ち上げるというのはどうだろうか。それぞれが意義のある活動をしていても、それぞれの力は弱ければ、大きな配信力にはならない。そこで、「遊びを通して支援を行う専門職」の団体(学会)、つまり「遊びの支援に特化した学会」を作るのである。4職種の力を1つの大きな力にする事で、国への説得力も増していくものと思われる。できれば、そこに医療職も含めて、大きな組織が形成される事は、全ての子どもたちに幸せをもたらす事ができるのではないかと考える。また、「遊びを通して支援を行う専門職」の質の向上にもつながり、学会として、その対策の重要性を

意見として陳述し、国のシステムとして「遊びを通して支援を行う専門職」を配置させる事もできるのではないかと考える。そうなれば、国からの補助金で支援できることにもつながると考える。「遊びを通して支援を行う専門職」を日本の制度として構築していくに当たり、資格としてどのような基礎資格を持たせるのかという視点は非常に重要な視点であると考ええる。筆者の意見を述べるならば、4職種は、それぞれの任務を良く理解し、連携する事は重要ではあるが、遊びの保障に関しては、遊びを通して支援する事を全面的に打ち出し実践している職種である HPS がリーダーシップをとり、子どもやきょうだい・家族のために活動する事が重症心身障害児やきょうだい・家族にとって有益で有効であると考えられる。何故ならば、医療に最も近い看護師・保育士の資格を持ち経験がある者を入学者として迎え入れている職種は HPS のみだからである。これからも国の施策を変えるためには、引き続き職能団体としての力を大きくし、4職種の専門性を政治や市政に携わる方々に理解してもらえよう、努力する事が重要な課題であると考ええる。

### 第3章 研究成果Ⅱ ―量的研究―

#### 第1節 在宅重症心身障害児（者）及び家族の生活状況及び遊びの実態と支援に対する思い

##### 第1項 調査対象及び研究方法

平成 27 年 12 月～平成 28 年 2 月、北海道重症心身障害児（者）を守る会在宅部会会員 178 世帯（18 歳未満 15 世帯及び 18 歳以上 163 世帯）を対象とし、自記式無記名による質問紙調査を行った。質問紙調査用紙を守る会会報とともに事務局から発送してもらい、切手貼付の封筒にて返送してもらった。調査内容は、対象の属性（親の年齢・親の職業・家族形態・重症児（者）の年齢・性別・重症児（者）のきょうだいの有無）、在宅医療・介護の状況（重症児（者）の診断名・医療的ケアの内容・主な介護者・専門職の訪問）、重症児（者）及び家族の生活状況（重症児（者）の活動・重症児（者）及び主な介護者の睡眠時間及び熟睡度・体調不良の状況・大変だと感じる介護内容・社会資源として支援が欲しいと感じる介護内容）、遊びで支援を行う専門職に対する認識、具体的な遊びの内容と工夫、遊びへの思いと困りごと及び要望、遊びの意義の認識、遊びで支援を行う専門職への思いと要望であった。統計は SPSS22.0 で統計処理を行った。

## 第2項 結果

回収数（率）は、27世帯（18歳未満3世帯及び18歳以上24世帯）（15.2%）であった。

### (1) 対象の属性

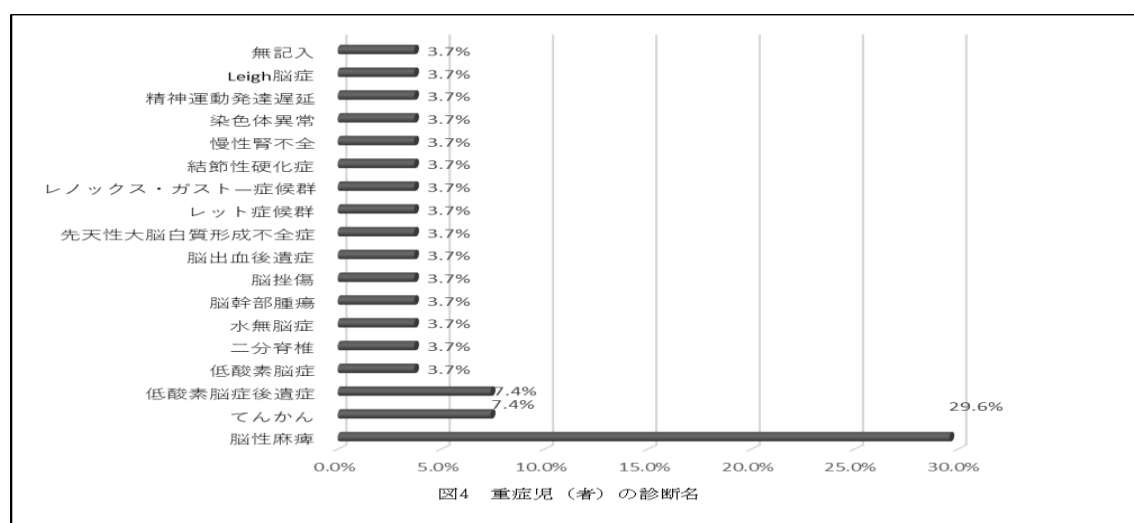
母親（26名）の年齢は39～72歳であり、平均 $55.4 \pm 10.0$ 歳、父親（22名）の年齢41～81歳であり、平均 $58.9 \pm 10.7$ 歳であった。重症児（者）（27名）の年齢は7～45歳であり、平均 $26.9 \pm 10.0$ 歳、性別は男15名（55.6%）、女12名（44.4%）であった。母親の職業は、パート4名（15.4%）、フルタイム2名（7.7%）、専業主婦20名（76.9%）であり、父親の職業は、パート1名（4.5%）、フルタイム17名（77.3%）、専業主夫2名（9.1%）であった。

家族形態は核家族17世帯（63.0%）、一人親家族5世帯（18.5%）、拡大家族5世帯（18.5%）であった。きょうだいがいる者20名（74.1%）、一人っ子7名（25.9%）であった。

### (2) 在宅医療の状況（n=27 複数回答）

重症児（者）の診断名（図4）は、脳性麻痺」8名（29.6%）が最も多く、次いで「てんかん（難治性も含む）」4名（14.8%）、低酸素脳症後遺症2名（7.4%）、二分脊椎・水無脳症・低酸素脳症・脳幹部腫瘍・脳挫傷・脳出血による後遺症・先天性大脳白質形成不全症・レット症候群・レノックス・ガストー症候群・結節性硬化症・慢性腎不全・染色体異常・精神運動発達遅延・Leigh脳症各1名（3.7%）・無記入1名（3.7%）であった。

医療的ケア「あり」の者18名（66.7%）、その内容（n=18 複数回答）は、「胃瘻」11名（61.1%）が最も多く、次いで「人工呼吸器」「気管切開」「吸引」各5名（27.8%）、「経管栄養」3名（16.7%）、「吸入」2名（11.1%）、「導尿」「浣腸」「腎瘻」「腹膜灌流」各1名（5.6%）であった。





### (3) 介護状況

#### ① 主な介護者 (n=27 複数回答)

「母親」のみ 17 名 (63.0%)、「父親」のみ 1 名 (3.7%)、母親と父親 6 名 (22.2%)、母親と父親と祖母 1 名 (3.7%)、母親ときょうだい 2 名 (7.4%) であった。

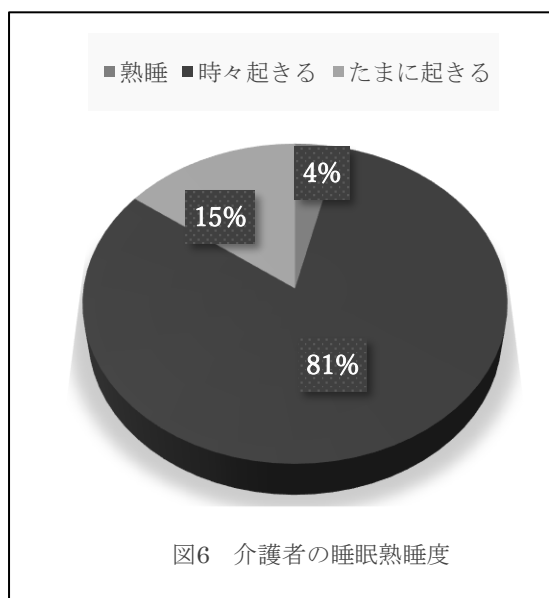
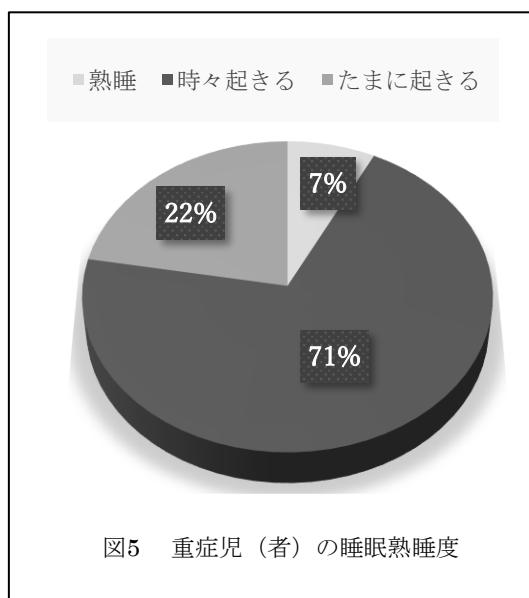
#### ② 専門職の訪問 (n=27 複数回答)

「介護職員」 17 名 (63.0%) が最も多く、次いで「看護師」 12 名 (44.4%)、「理学療法士」 11 名 (40.7%)、「医師」 6 名 (22.2%)、「作業療法士」 5 名 (18.5%) であった。

#### ③ 重症児 (者) の活動 (n=27 複数回答)

「生活介護事業所」 22 名 (77.8%) が最も多く、次いで「短期入所」 17 名 (63.0%)、「訪問教育」「日中一時預かり」「放課後等デイサービス」「地域型共同作業所」各 2 名 (7.4%)、「特別支援学校」「デイサービス」「外来リハビリ」各 1 名 (3.7%) であった。

#### ④ 重症児 (者) 及び主な介護者の睡眠時間及び熟睡度 (図 5) (図 6) (n=27)



重症児 (者) の睡眠時間は 5～16 時間、平均  $8.5 \pm 2.0$  時間、熟睡度は「時々起きる」 19 名 (70.4%) が最も多く、「たまに起きる」 6 名 (22.2%)、「熟睡」 2 名 (7.4%) であった。

主な介護者の睡眠時間は 4～8 時間、平均  $6.1 \pm 0.9$  時間、熟睡度は「時々起きる」 22 名 (81.5%) が最も多く、「たまに起きる」 4 名 (14.8%)、「熟睡」 1 名 (3.7%) であった。

⑤ 大変だと感じる介護内容(n=27 複数回答)

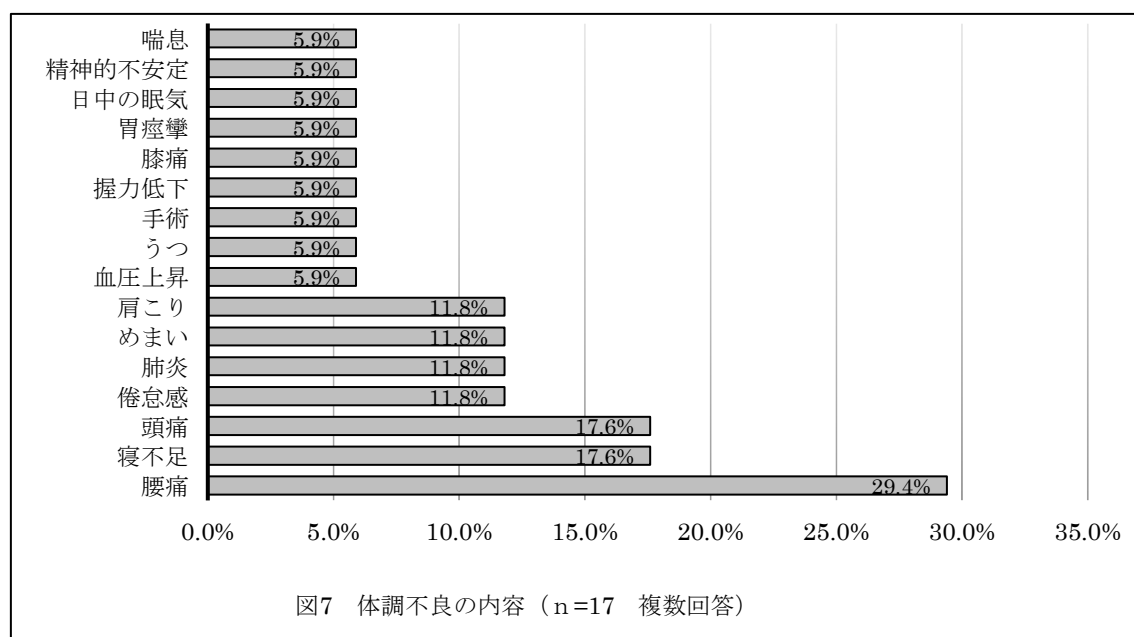
入浴 22 名 (81.5%) が最も多く、次いで「排泄」「体位交換」各 12 名 (44.4%)、「食事」9 名 (33.3%)、「医療的ケア」7 名 (25.9%)、その他 6 名 (22.2%) であった。

⑥ 社会資源として支援が欲しいと感じる介護内容(n=27 複数回答)

「食事」24 名 (88.9%) が最も多く、次いで「入浴」19 名 (70.4%)、「レスパイト」14 名 (51.9%)、「医療的ケア」10 名 (37.0%)、「排泄」7 名 (25.9%)、「体位交換」5 名 (18.5%)、その他 5 名 (18.5%) であった。

⑦ 主な介護者の体調不良の有無とその内容 (図 7) (n=17 複数回答)

主な介護者が母親のみの 17 名は全身体調不良を訴えており、その内訳は「腰痛」5 名 (29.4%) が最も多く、「寝不足」「頭痛」各 3 名 (17.6%)、「倦怠感」「肺炎」「めまい」「肩こり」各 2 名 (11.8%)、「血圧上昇」「うつ」「手術」「握力低下」「膝痛」「胃痙攣」「日中の眠気」「精神的不安定」「喘息」各 1 名 (5.9%) であった。



(4) 遊びで支援を行う専門職に対する認識

最も多いのは看護師 24 名 (88.9%)、次いで作業療法士 15 名 (55.6%)、保育士 13 名 (48.1%)、訪問教育教諭 9 名 (33.3%)、理学療法士 6 名 (22.2%)、介護職員 1 名 (3.7%)、生活介護支援員 1 名 (3.7%) の順であった。

## (5) 遊びの内容と工夫

親が重症児（者）やきょうだいとどのように遊び、工夫したのかをまとめた。18 歳以上の重症者については、重症児時代を振り返り回答してもらった。

### ① 重症児（者）との遊び（n=27 複数回答）

最も多いのは室内遊び 23 名（85.2%）、次いで旅行・外出 21 名（77.8%）、屋外での遊び 18 名（66.7%）、地域のイベント 15 名（55.6%）、その他 3 名（11.1%）の順であった。

自由記載による遊びの内容は、【5 感を使った遊び（音楽・歌・手遊び・スイッチが入ると音のなるおもちゃ・DVD・テレビ・高い音や光・鈴・揺れる物・調理・読書・製作・絵本・おもちゃ・ゲーム・風船バレー・ピンポン・エレクトーン・パソコンのキーボード）】【スキップ（笑顔で話しかける）】【地域との関わり（散歩・そり遊び・外遊び・イベントの参加・旅行・プール・遠出・買い物・デパートで夕食・卒業した学校のスノーズレン室・音楽サークルへの参加。）】であった。遊びに対する思いは、【障害を持っているからと親の思い込みで狭めるのではなく、色々な物・人・場所に連れて行って、知らない所でも慣れさせる事が重要である。】【目が見えない、耳が聞こえないと外出する機会も減っていった。】【もう少し身体を動かす遊びがしたい。】【介護者の高齢化で外出も減少する。】等があげられた。

### ② きょうだいとの遊び（n=20）

最も多いのは【旅行・遠出】14 名（70.0%）、次いで【室内の遊び】13 名（65.0%）、【地域のイベント】12 名（60.0%）、【屋外での遊び】10 名（50.0%）、【その他】1 名（5.0%）の順であった。自由記載による遊びの内容は、【読書】・【TV ゲーム】・【室内のプラモデル作り】であった。遊びに対する思いは、【その子の世界・友達を大切にしたい。】【障害児がいるからできないという思いはさせたくない。】【不利な思いをする事がないように障害児以上に気を遣った。】【小さい時はできるだけ一緒に遊んだ。】【誰よりも大事にしていると思ってもらうようにした。】【育児書通りの反応や発達を見てとてもうれしかった。】【障害児の遊びに取り入れたり、きょうだいがいてくれて本当に良かった。】【友達とも外遊びや外出し一緒に遊ぶ。】【公園に出かける。】【不自由な子を優先しがち。大きくなったら別に時間を使う。】等があげられた。

### ③ 重症児（者）ときょうだいとの遊び（n=20）

最も多いのは【室内の遊び】13 名（65.0%）、次いで【旅行・遠出】12 名（60.0%）、【屋

外での遊び】9名（45.0%）、【地域のイベント】8名（40.0%）、【その他】2名（10.0%）であった。自由記載による遊びの内容では、【旅行や遠出は年に1～2回】【小さい時は一緒に遊んでくれた。】【大きくなってからは、下の子だけのためにアウトドア】【室内で戦いごっこ（お姉ちゃんを守る）】【バギーを動かし踊る】【ベッドで手遊び】【DVD】【夫やヘルパーがいと屋外で一緒に遊ぶ。】【大きくなったら顔を撫でて自分の気持ちを癒している。】などがあげられた。

#### (6) 遊びの困りごと・悩みと要望

自由記載において述べられていた内容は以下の通りである。

##### ① 困りごと

【養護学校を卒業し、関わりがなくなって残念。卒業後それを受け継いでくれる人がいない。】【介護者もどう関わったら良いか困っている。】【外出したいが、移動距離に応じて料金が発生するので思うように外出できない。】【視力障害があり、遊びや楽しみの幅が広げられない。】【介護中心の生活（尿交換・栄養補給・水分注入）で遊びや外出ができない。】などがあげられた。

##### ② 遊びに対する悩み

【コミュニケーションの力を養いたい、家事が忙しくてできない。】【母親がこんな風に遊んだら良いと介護者に指導するが、なかなか思うようにいかない。】【月2回くらいしか外出できない。】【外出してもおむつ交換の場所がない。】などがあげられた。

##### ③ 遊びに対する要望

【子どもたちが大きくなったら室内で遊べなくなるので、遊びの支援があれば、例えば一緒に遠出・旅行に行ってくれる支援】【週1回でも遊びのプロに会える機会があれば。】【こだわりがあるので、本人の好みやペースに合わせて共感して欲しい。】【在宅に入ってもらって生活に幅が広がり、本人の成長につながる。】【義務教育卒業後は遊んでいない。喜ぶことをしてあげたい。】などがあげられた。

#### (7) 遊びの意義の認識（n=27 複数回答）（表 10）

イギリスの子ども病院の HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）が掲示した 25 項

目の内容（2010）のうち、筆者が独自に選択した 14 項目の遊びの意義について回答を依頼した（複数回答可）。

最も多かったのは、【遊びは発達と学びのために必要である】21 名（77.8%）、次いで【遊びを通して自己肯定感を作り、人との関わりを楽しむ】20 名（74.1%）、【さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す】19 名（70.4%）、【遊ぶ事は面白い】【外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である】各 18 名（66.7%）、【遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている】【体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい】各 16 名（59.3%）、【遊びがなければ健康に成長発達しない】13 名（48.1%）、【遊ぶ事によって子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ】12 名（44.4%）、【遊びは満足感である】【生まれてから死ぬまで遊ぶ】【乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する】【遊びは新しい経験をもたらす】【遊びは子どもの権利である】各 11 名（40.7%）の順であった。

表10 遊びの意義

複数回答可

n=27

	遊びの意義の内容	%	回答数
1	遊ぶ事は面白い	66.7	18
2	さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す	70.4	19
3	遊びは発達と学びのために必要である。	77.8	21
4	遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ。	74.1	20
5	遊びは満足感である。	40.7	11
6	遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている。	59.3	16
7	生まれてから死ぬまで遊ぶ。	40.7	11
8	体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい。	59.3	16
9	外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である。	66.7	18
10	遊びがなければ健康に成長発達しない。	48.1	13
11	乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する。	40.7	11
12	遊びは新しい経験をもたらす。	40.7	11
13	遊ぶ事によって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ。	44.4	12
14	遊びは子どもの権利である。	40.7	11

## (8)「遊びで支援を行う専門職」への思いと要望

### ①「遊びで支援を行う専門職」の配置の希望とその理由

「配置を望む」と回答した者 22 名（81.5%）、配置を望まない者 3 名（11.1%）、無記入 2 名（7.4%）であった。「配置を望む」理由として、家族の問題点としての理由（自由記載）

で最も多かったのは、【高等部卒業後は遊びという機会がなくなる】3名(13.6%)であり、次いで【家族が遊ぶ時間がとれない】【家族が何をどうしてあげれば良いのかわからない】【自宅に来てくれる専門職がいない】各2名(9.1%)、【家事中心になり、相手をしてあげられない】【遊びのバリエーションが少ない】【自宅での遊びの時間が少ない】【健常児に我慢させる事が多い】【きょうだいがいると同時に遊ぶ事が難しい】【ヘルパーの時間は遊びに使える内容ではない】【生活介護は似たような遊びになる】各1名(4.5%)の順であった。また、肯定的な理由(自由記載)では、【遊んでいると笑顔が見られ発達には不可欠】【人生の充実のために】【成長がゆっくりで、大人になっても発達の手助けは重要】【楽しんで遊んでいる姿を見られる事は、我が家のQOLの向上につながる】【楽しいと思える時間ができる】【遊びは全ての年代の人に必要】【専門職として在宅支援や生活介護事業所にいてくれると遊びの質が保てる】【自分で発信できない人はなかなか人と関われなくて、寂しい思いをしている】【保育や教育でさまざまな刺激を得て今の子どもがある、専門職の方々のおかげ】などがあげられた。

## ② 遊びの支援に対する要望

【個人的に関わって欲しい】3名(13.6%)、その他【自宅に来てその子に合わせた遊びをして欲しい】【集団生活の中でも活躍してもらい、友達仲間との遊びを引き出して欲しい】【何か刺激のある事なら知りたい】【健常児の心のケアもして欲しい】【遊びを保育士や看護師の資格を取る時の必須科目として欲しい】【たくさん遊んでこどもの笑顔を引き出して欲しい】【一人の人が長くゆっくり関わって、子どもを良く知り、わずかな反応も汲み取れるように支援して欲しい】【いろいろな人と関わる事で、人を信頼し、甘える事ができるようにして欲しい。是非在宅へ】【子ども達の生活のはり、QOLを高めるために広まって欲しい】【音楽や絵を書いたり、陶芸だったり、いろいろな事ができると良い】【重度だがきっと発達すると信じている、今後何かできる事があれば知りたい】【本人の目標・スピードに合った関りを強く望む】【いつももどかしい思いをしていた。専門職が認められる世の中になれば助かる。卒業後も生活の質が変わらないように】などがあげられた。

## 第3項 考察

### (1) 在宅重症心身障害児(者)の生活実態と親の思い

本研究の対象者は、重症児(者)の年齢は18歳以上が88.9%を占め、親の年齢も最高

70～80 歳を迎えている事から、18 歳までは、児童発達支援や特別支援学校あるいは訪問教育の療育や教育を受けつつ、在宅では介護や訪問看護・訪問リハビリ等の訪問支援サービスを受けながら生活ができるが、18 歳以上になると者の受け皿は激減し、家族を中心とした介護生活が展開されていた。日常生活の主な介助者は母親が 96.3%と中心であり、*全国訪問看護事業協会*<sup>116)</sup>、*長崎県障害福祉課*<sup>117)</sup>、*根本, 北村, 家村*<sup>118)</sup>と同様の傾向が見られた。睡眠時間は児(者)よりも少なく、平均  $6.1 \pm 0.9$  時間であり、*山岡, 渡辺, 田宮*の中央値 *5.5 時間*<sup>119)</sup>と類似した結果であった。熟睡感では「時々起きる」が親子とも 70%以上と高いが、特に母親の熟睡感は低く、「時々起きる」者は 81.5%であり、緊張感の中で生活し、疲労がたまる事は体調不良へとつながっていた。また、*山岡, 渡辺, 田宮*の自覚症状の有無では、*51.2%の介護者が自覚症状を訴えており*<sup>120)</sup>、整形外科症状が最も多く 31.7%であったが、本研究では体調不良を訴える者は 63%と多く、最も多かった「腰痛」や「頭痛」・「倦怠感」・「めまい」・「肩こり」・「血圧上昇」等は、疲労がたまることにより出現する症状であり、類似していた。本研究においても、大変だと感じる介護内容の第 1 位、支援が欲しいと感じる介護内容の第 2 位である「入浴」は、*飯島, 荻野, 林他*<sup>121)</sup>と同様な傾向が見られ、「腰痛」に結びつく要因にもなっていたのではないかと考える。

## (2) 心身の支援に対する今後の課題

重症心身障害児(者)に対する健康管理は制度上・政策上保障されてはいるが、介護をする親やきょうだいの健康管理はわが国では全く保障されてはいない。健康管理の役割は誰が担うべきなのかを考えると、*渡辺, 村上, 開田*は、*訪問看護師は児の QOL 向上のケア、発達段階に応じたケア、母の健康管理促進などの看護支援を行っている*<sup>122)</sup>と述べているように、できれば訪問看護師や保健師がその役割を担うべきであろうと考える。しかし、実際は、訪問看護師は児(者)の看護は行っても、家族の看護はほとんど行われていないのが現状である。保健師も在宅に退院してきた時点で 1～2 回家庭訪問をしてくれるが、その後の支援はほとんどない。特に親やきょうだいに対する心理的支援は非常に重要であるにも関わらず、実際に支援してくれる専門職がいない。*A*さんのように、母親の自助グループを結成し、強くたくましく乗り越えていく家族もあるが、ほとんどの者が、誰にも相談できず悩んで生活する者が多い。*前盛, 岡本*は、*障害をもつ子どもの親に対する心理的援助は、主に医学や看護領域でなされており、心理臨床学の専門家による具体的な援助のあり方は未だ明確にされていない*<sup>123)</sup>と述べている。

児の診断がついてからの数年間の生活に対しては、専門職の手厚い支援はない。根本、北村、家村は、長時間介護を続けている母親の心身の健康を維持するための支援が必要と考える。精神面においては、母親のストレスマネジメント対策を行うことである<sup>124)</sup>と述べている。きょうだいや家族の生活についての困りごととして、親から相談するシステムではなく、支援内容の中に、身体的な健康管理（病気の早期発見・健康の維持増進）及び心の健康を維持・増進する支援を行ってくれる専門職を位置づける事が重要であると考え。本研究の対象地域は地理的にも幅広く医療施設や訪問サービスの地域差が大きかった。また、家族の疲労を軽減するためのレスパイトとしてのシステムが望まれるが、現実には医療的ケア児（者）を受け入れる施設は少なく、また、地域差も大きく、多くの課題が残されている。どのような支援システムが理想的であるかを考えると、訪問看護師や保健師のみならず、心理職も含めた心身の健康管理を実践してくれる専門職による支援連携システムの構築が重要であると考え。

### (3) 在宅重症心身障害児（者）の遊びの現状と遊びに対する意識

在宅重症心身障害児（者）にとっての遊びは室内遊びがほとんどで85.2%を占め、屋外での遊びが66.7%と減少していた。きょうだいの遊びでは室内遊びが65.0%、屋外での遊びが50.0%と低めであり、旅行・外出は重症児（者）が77.8%に対し、きょうだいは第1位であるにも関わらず70.0%と低めであり、きょうだいとの関わりが全体的に重症児（者）よりも少なかった。小宮山、宮谷、小出他は、障がい児がいることによるきょうだいの我慢としては、障害を持っている子どものきょうだいは、本当にみんな我慢していることがいっぱいある。結局、遊びたいときに遊べなくて我慢させてしまうことがある<sup>125)</sup>と指摘しており、本研究においても、重症児（者）を優先し、きょうだいに我慢させている現状であった。また、重症児（者）ときょうだいの遊びは室内遊びが65.0%、旅行・外出60.0%、屋外での遊び45.0%であり、一緒に遊ぶ事の難しさが浮き彫りとなった。

また、遊びに関しての困りごとでは、養護学校卒業を境に遊びの関わりがなくなり、介護者もどう関わったら良いのか困惑する、障害の程度により遊びや楽しみの幅が広げられない、介護中心の生活になるなどがあげられ、コミュニケーション能力を養う事ができなかったり、介護者が思うように遊べなかったり、外出回数も少なく、外出先の環境が整っていないなどの問題点があげられた。要望として、一緒に旅行・遠出をしてくれる遊びの支援や、週1回でも遊びの専門職に会える機会を希望していた。



遊びの意義では、工藤は、遊びで支援を行う専門職が回答し 50%以下の項目は【遊びがなければ健康に成長発達しない】のみであったが、親が回答し 50%以下の項目は【遊びは満足感である】【生まれてから死ぬまで遊ぶ】【遊びがなければ健康に成長発達しない】【乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する】【遊びは新しい経験をもたらす】【遊ぶことによって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ】【遊びは子どもの権利である】の 9 項目であった。特に【遊びは子どもの権利である】の専門職の認識は 72.7%と高かったが、親の認識は 40.7%と低い傾向がみられた<sup>126)</sup>。このことから、今後遊びで支援を行う専門職を在宅に配置し、きょうだいを含めた遊びの保障を実現していく事で、親の遊びに対する認識を向上させる事が重要であると考えられる。

#### (4)「遊びで支援を行う専門職」に対する親の思い

工藤は、わが国においては、医療チームの一員である「遊びを通して支援を行う専門職」として、【HPS (ホスピタル・プレイ・スペシャリスト)】【CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト)】【医療保育専門士】【子ども療養支援士】をあげ、その他、他職種として【看護師】【理学療法士】【作業療法士】【言語聴覚士】【児童指導員】【保育士】【特別支援学校教諭】をあげている<sup>127)</sup>が、親も【看護師】【作業療法士】【保育士】【特別支援教諭】【理学療法士】【介護職員】【生活介護支援員】と類似した認識であった。HPS などの医療チームを回答した者は一人もいなかった。本研究の地域には、この専門職はほとんど配置されていないためと考えられる。今村、松島、玉村は、自分の子どもにとっての QOL として、身近面の処理だけで終わる生活ではなく、遊びや人とのかかわりの中で子どもなりに満足感をもって過ごす事ができるような【健康でめりはりのある生活】を望む親の心情がうかがえる<sup>128)</sup>と指摘している。

松平は、HPS (ホスピタル・プレイ・スペシャリスト) の活動は、日常の遊びを基礎として発展し、HPS が用いる play の技術では、きょうだいのサポートは最も上位の技術である<sup>129)</sup>と述べ、また、松平は、HPS はきょうだいと遊びながらきょうだいが病気の子どもに対してどんな気持ちでいるのか、それをキャッチすることができる<sup>130)</sup>と述べている。このように、きょうだいの心理的支援を含めた「遊びで支援を行う専門職」の配置を国の対策として早急に整備する必要がある。

本研究は、日本小児看護学会第 26 回学術集会にて発表した内容に加筆・修正したもので

ある。

## 第 2 節 訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだいに対する遊びを通じた支援の現状と思い

### 第 1 項 調査対象及び研究方法

2016 年 4 月、北海道都市部の A 地域の重症心身障害児（者）の訪問看護を実施している訪問看護ステーション 23 か所に調査依頼書を送付し、同意のあった 1 か所の訪問看護ステーションの看護師 11 名を対象とした。

調査方法は自記式質問紙法による質問紙調査であり、質問紙調査依頼書・同意書・質問紙を所長宛てに郵送した。その後同意を得た 11 名に質問紙及び同意書をまとめて所長宛に送付し、記入後切手付封筒で返送してもらった。質問紙調査の内容は、対象の属性（年齢・性別・訪問活動年数・小児看護の経験の有無と年数及び勤務場所）・担当人数・担当児（者）の診断名・訪問看護内容（医療的ケア）・児（者）及びきょうだいに対する遊び支援の状況・遊びの意義・外国の遊びの実践に対する周知及び遊びに関する研修・「遊びを通して支援を行う専門職」に対する考えである。分析方法は、SPSS22.0 を用いて記述統計量を算出し、統計処理を行った。

### 第 2 項 結 果

#### (1) 対象の属性

調査協力者は 11 名であり、年齢は 42～57 歳で中央値 48 歳、全員女性であった。訪問活動年数は 1～15 年で中央値 9 年であった。

小児看護の経験が「ある」者 8 名（72.7%）であり、活動年数は 2～15 年で中央値 4.5 年であった。勤務場所は総合病院 6 名（54.5%）が最も多く、次いで重症心身障害児施設 2 名（18.2%）、クリニック 1 名（9.1%）、保健センター 1 名（9.1%）の順であり、2 名が無記入であった（複数回答）。

#### (2) 遊びの支援の実践内容

##### ① 児（者）及びきょうだいの遊び支援

児（者）との遊びを「重視している」と回答した者 10 名（90.9%）であり、きょうだいの遊びの支援を「行っている」者 8 名（72.7%）であった。家族からの遊びの依頼が「ある」

者 5 名（45.5%）であった。11 名の訪問看護師の担当児（者）の合計数は 29 名であり、多い者で 18 名、少ない者で 1 名と差がみられた。児（者）の全訪問時間は 1～4 時間で中央値 1.5 時間であり、遊びに費やす時間は 30～70 分で中央値 50 分であった。きょうだいに對する遊びに費やす時間は、5～60 分で中央値 30 分であった。

## ② 担当している児（者）の年齢別人数・診断名・訪問看護内容（医療的ケア）・遊びの実践内容

表 11 は、自由記載のあった訪問看護師 10 名の担当児（者）の年齢・人数、訪問看護内容（医療的ケア）、児（者）との遊びの所要時間・内容、きょうだいとの遊びの所要時間・内容と児（者）の反応をまとめたものである。担当児（者）の年齢（複数回答 n=29）は、0～3 歳未満・6～15 歳未満各 8 名（27.6%）が最も多く、次いで、3～6 歳未満 7 名（24.1%）、18 歳以上 4 名（13.8%）、15～18 歳未満 2 名（6.9%）の順であった。

診断名は、VICI 症候群・低フォスファターゼ症・低酸素脳症・事故後遺症・18 トリソミー・多発奇形・小頭症・チャージ症候群疑い・前全脳胞症・水頭症・SMAI 型・SMAII 型・ビッキー・てんかん・慢性呼吸不全・軟骨低形成症・リー脳症・ペルセウスメルツバッハ病・両大血管右室起始症・レノックスガストー症候群・気管狭窄・脊髄性筋萎縮症・CFC 症候群・気管軟化症・視神経低形成・もやもや病後遺症・慢性肺疾患・早産超低出生体重児であった。訪問看護内容（医療的ケア）（複数回答 n=29）は、胃瘻 18 名（62.1%）が最も多く、次いで、経管栄養 14 名（48.3%）、人工呼吸器 11 名（37.9%）、在宅酸素療法・気管内吸引各 2 名（6.9%）、気管切開 1 名（3.4%）の順であった。

担当児（者）の遊びの内容は、絵本の読み聞かせ・手遊び・抱っこ・歌・音楽を聴きながら身体を動かす・ままごと・なぞなぞ・クイズ・いないいないばあ・おもちゃ（音の出る物、ガラガラ、木琴、光の出る物）・手紙交換・お絵描き・ボール遊び・模倣遊び・折り紙製作・感触遊び・リズム遊びなどがあり、きょうだいに対しても同様の遊びを提供していた。看護師 1 名は業務終了後きょうだいに遊びを実施していた。

表11 看護師の児（者）及びきょうだいに對する遊びの状況

	担当児（者）の 年齢及び人数	訪問看護内容 (医療的ケア)	児（者）との遊びの 所要時間・内容と児（者）の反応	きょうだいの遊びの 所要時間・内容
看護師A	0～3歳未満 1名 3～6歳未満 3名 6～15歳未満 2名	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻 在宅酸素療法	訪問時間3～4時間中、遊び時間60分 【遊びの内容】 絵本の読み聞かせ・手遊び・歌 【児の反応】緊張が和らぐ、声を出して調子に合わせる、真剣に聞く	訪問時間3時間中、遊び時間30分 【遊びの内容】 絵本の読み聞かせを一緒に聞く
看護師B	0～3歳未満 3名 3～6歳未満 3名 6～15歳未満 4名	人工呼吸器 胃瘻 気管切開 気管内吸引	訪問時間1.5時間中遊び時間30分 【遊びの内容】 絵本の読み聞かせ・手遊び・ままごと・音楽を聴きながら身体を動かす 【児の反応】自分で立ち上がろうとする、にこっとする、本を見る・めくる、楽しい表情	訪問時間1.5時間中遊び時間5分 【遊びの内容】 ままごと・おもちゃの魚釣りゲーム
看護師C	0～3歳未満 7名 3～6歳未満 2名 6～15歳未満 5名 18歳以上 4名	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻 気管内吸引	訪問時間1.5時間中遊び時間5～60分 【遊びの内容】 絵本の読み聞かせ・手遊び・なぞなぞ・クイズ・おもちゃ・いないいないばあ 【児の反応】機嫌良い、泣き止む、気分が紛れる	訪問時間1.5時間中遊び時間5～30分 【遊びの内容】 ままごと・お手紙の交換・抱っこ・おもちゃ、膝の上に乗せる
看護師D	3～6歳未満 1名	在宅酸素療法	訪問時間1時間中遊び時間40分 【遊びの内容】 お絵描き・ボール遊び・模倣遊び 【児の反応】笑う、声を出す	記載なし 【遊びの内容】 兄のお兄ちゃん・お姉ちゃんが学校・保育園に行っていなければお絵描き・ゲーム
看護師E	6～15歳未満 1名 18歳以上 2名	人工呼吸器 胃瘻	訪問時間未記入、遊び時間60分 【遊びの内容】 お絵描き・ボール遊び・模倣遊び 【児の反応】笑う、声を出す	遊びなし
看護師F	0～3歳未満 2名 3～6歳未満 2名 6～15歳未満 1名 18歳以上 2名	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻	訪問時間及び遊ぶ時間未記入 【遊びの内容】 絵本の読み聞かせ・感触遊び・図鑑・ボール・リズム遊び 【児の反応】集中してじっと見る、笑う、機嫌の良い声を出す、好みでないものは視線をそらす、泣く	訪問時間及び遊ぶ時間未記入 【遊びの内容】 担当児の関わりの中でそばに寄って来た時一緒に遊ぶ
看護師G	0～3歳未満 4名 6～15歳未満 1名 15～18歳未満 2名	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻	訪問時間未記入、遊び時間30分 【遊びの内容】 抱っこでお話し・歌・絵本の読み聞かせ・手遊び 【児の反応】笑う、声を出す	訪問時間未記入、遊び時間20～30分 【遊びの内容】 おもちゃ、利用者のケアをしながら一緒に遊ぶ
看護師H	0～3歳未満 1名 3～6歳未満 2名 6～15歳未満 2名 15～18歳未満 1名 18歳以上 1名	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻	訪問時間1.5時間中遊び時間30分 【遊びの内容】 絵本の読み聞かせ・手遊び・抱っこして歌い、歌に合わせて身体を揺らす 【児の反応】好きな絵本は良く見る、声を出す	訪問終了してから30～60分 【遊びの内容】 公園に行く・散歩・トランプ・おもちゃ・折り紙
看護師I	0～3歳未満 1名 3～6歳未満 1名 6～15歳未満 2名	人工呼吸器 経管栄養 胃瘻	訪問時間1.5時間中遊び時間10～70分 【遊びの内容】 幼児：音の出るおもちゃ・ガラガラ・木琴・光の出るおもちゃ・絵本の読み聞かせ 児童：お絵描き・折り紙・絵本の読み聞かせ 【児の反応】笑顔、じっと聞く、書いた絵に手を加えると喜ぶ	訪問時間1.5時間中遊び時間10分 【遊びの内容】 ままごと(3歳児)・かくれんぼ
看護師J	0～3歳未満 1名	在宅酸素療法	訪問時間1時間中遊び時間40～50分 【遊びの内容】 音の出るものを一緒に触る・ボールを転がす 【児の反応】じっと見て手を伸ばす	訪問時間1時間中遊び時間40～50分 【遊びの内容】 兄と姉と3人でボールを転がす

### (3) 訪問看護師が思う在宅重症心身障害児（者）にとっての遊びの意義

#### ① 遊びの意義

表12 遊びの意義

複数回答可

n=11

	遊びの意義の内容	%	回答数
1	遊ぶ事は面白い	72.7	8
2	さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す	100	11
3	遊びは発達と学びのために必要である。	100	11
4	遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ。	90.9	10
5	遊びは満足感である。	63.6	7
6	遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている。	90.9	10
7	生まれてから死ぬまで遊ぶ。	27.3	3
8	体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい。	63.6	7
9	外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である。	36.4	4
10	遊びがなければ健康に成長発達しない。	54.5	6
11	乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する。	90.9	10
12	遊びは新しい経験をもたらす。	81.8	9
13	遊ぶことによって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ。	100	11
14	遊びは子どもの権利である。	63.6	7

イギリスの HPS が病院の外来において掲示している「遊びの意義」の 25 項目の中から特に重症心身障害児にとって重要と考え抽出した 13 項目と、ホイジンガが示した意義の 1 項目の計 14 項目の中から、訪問看護師が重要だと認識した意義を複数回答してもらった（表 12）。最も回答者が多かったのは、【さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す】【遊ぶことによって子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ】【遊びは発達と学びのために必要である】の 3 項目であり、全員が回答していた（100%）。次いで【乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他メンバーとの愛着を形成する】【遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ】【遊びが必要だし、こどもは遊びたいという欲求を持っている】の 3 項目で 10 名（90.9%）、【遊びは新しい経験をもたらす】9 名（81.8%）、【遊ぶことは面白い】8 名（72.7%）、【遊びは子どもの権利である】【遊びは満足感である】【体を使った遊びはこどもにとって体が動くので楽しい】の 3 項目で 7 名（63.6%）、【遊びがなければ健康に成長発達しない】6 名（54.5%）、【外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である】4 名（36.4%）であり、最も少なかったのは【生まれてから死ぬまで遊ぶ】1 項目で 3 名（27.3%）であった。

## ② 外国の在宅訪問時の遊びの実践についての周知及び遊びに関する研修

「知っている」と回答した者 1 名 (9.1%) で、内容はアメリカの CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト) であった。「知らない」と回答した者 10 名 (90.9%) であった。遊び (重要性・種類・内容) の研修の機会及び遊びに関する実践報告・遊び内容の交流・スーパーバイズの機会は全員が「ない」と回答していた。

## (4) 「遊びを通して支援を行う専門職」として、HPS (ホスピタル・プレイ・スペシャリスト) や医療保育士を医療チームの一員として参画させることについての考え (自由記載)

9 名の回答があり、肯定的な意見として、【乳幼児に対して保育士がいると良い】【児の発達に必要と思う】【遊びについて他の職種のスタッフに指導して欲しい】【違う職種の視点や知識・経験で遊びが広がるので良い】【沢山の保育士・HPSの方が医療チームの一員として参画すると、こどもの生活の幅も広がり、重度の障害を抱えていても豊かな日常生活を提供できる】【なかなかうまく遊べないのでとても良いと思う】【自分も機会があれば学びたい】【他職種が各専門分野の知識・技術を話し合い、共有することは児の成長・発達を促す他、私達専門職も成長する】の 8 項目があげられた。反面、【現況保育士不足の為現実厳しい】【コストをどのように取るか難題がある】【是非必要と思うが、どのような形で参画するのか具体的なイメージがつかない】などの意見があった。

## 第 3 項 考 察

本研究では、北海道都市部の重症心身障害児 (者) の訪問看護を実施している訪問看護ステーション 23 か所に質問紙調査を依頼した。しかし、重症心身障害児の看護ケアは実施していても、重症児 (者) 及びきょうだいの遊びを意識的に行っている訪問看護ステーションは少なく、回収数は 1 か所であったが、貴重な資料であるため丁寧に分析した。

### (1) 訪問看護師の在宅重症心身障害児 (者) 及びきょうだいの遊びに対する思い

松平らは、重症心身障害児の在宅支援について、医療ケアおよび養育者の負担軽減のための取り組みを優先するあまり、「遊び」の重要性についてはほとんど認知されていない<sup>131)</sup>と指摘し、山田も、重症心身障害児の成長発達はやるやかであるが、日々変化している。このため、長い間にわたり子どもと家族に関わる訪問看護師には、医療的なケアの提供は当然であるが、子どもの成長発達や遊びを踏まえた看護の展開が求められる<sup>132)</sup>と述べている。

本研究の調査協力者である訪問看護師は、小児看護の経験者が多く、なおかつ総合病院で

の経験や重症心身障害児施設での経験があり、経験年数も豊富な事から、遊びを重視する意識が高かった。短い訪問時間の中で意義をみつけ、児（者）のみならずきょうだいにも積極的に関わる看護師が約 70%もいる事実は、訪問看護師が遊びの意義を強く認識しながらケアをしている事が伺える。そして、家族の要望をできるだけ叶えようとする姿勢は、家族との信頼関係を築き、児（者）及びきょうだいの QOL 向上に貢献していると考えられる。

## (2) 訪問看護師の在宅重症心身障害児（者）及びきょうだいの遊び支援の実践内容

日本訪問看護振興財団の訪問看護の実態調査では、「児とのコミュニケーション」に費やす時間は 12.1 分であった<sup>133)</sup>が、調査した訪問看護師は限られた時間の中で、児（者）に必要な看護ケアを提供しながら、訪問時間の 1/2～1/3 の時間（中央値 30～60 分）を児（者）及びきょうだいの遊びに費やしていた。遊びの内容は多岐に渡り、健常児でも日常体験する遊びを実践していた。また、母親から児（者）が好む遊びの情報を提供してもらう事で児の理解を深め、実践後は必ず児（者）及びきょうだいの反応を確認していた。しかし、遊びの内容は計画されたものではなく、その時の児（者）の状況やきょうだいの状況に合わせたものであった。杉田は、重症心身障害児の発達の援助方法について、発達評価を基に立案された目標、計画に則した遊びの領域、遊びの発達レベルをよく吟味し、検討したうえでプログラムを展開していく<sup>134)</sup>と指摘しており、本研究の訪問看護師はこの点について不十分であると感じていた。

## (3) 遊びの意義の認識及び「遊びを通して支援を行う専門職」に対する思い

山西は、重症心身障害児の訪問看護における課題として、子どもの成長発達や遊びの視点が求められるが、訪問看護師が苦手としているところである<sup>135)</sup>と指摘している。山田、別所、入江も、訪問看護師自身が重症心身障害児の遊びは高い専門性が問われるものである。また、重症心身障害児への遊びについて、医療的ケアに追われ遊ぶ時間がない、遊びは保育士が専門であり、訪問看護師の役割ではないという意見も聞かれる<sup>136)</sup>と指摘している。本研究においても、遊びの意義については、「生まれてから死ぬまで遊ぶ」「外の環境や自然を探索することは健康にとって必要不可欠である」と回答した者が 50%以下と低かった。この事から、訪問看護師自身が遊びを生涯発達の側面からは捉えにくく、遊び自体も家の中の遊びが多く、外で思い切り遊んだり、地域との関わりを持ちながら関わるという面では限界を感じていた。そして、どのように遊びの質を高めていけば良いのか不安を感じ、遊びに

ついてもっと学びたいという意欲も強かった。浅倉は、子どもの発達にとって「あそび」は不可欠であり、特に重症心身障害児の発達の促進には、できるだけ多くの機会の提供が重要である<sup>137)</sup>と述べており、山田の報告書においても、訪問看護師の遊びを作業療法士と保育士の視点から工夫した試みから、訪問看護師の遊びを別の視点から捉えるだけでなく、訪問看護師の遊びの実践力の向上につながった<sup>138)</sup>と指摘している。本研究の訪問看護師の経験からも、「遊びで支援を行う専門職」である保育士やHPSを参画させ、また、多職種の遊びの支援の知識や技術を研修で交流し学ぶ事により、子どもの遊びが広がり、児（者）及びきょうだいの生活の幅が広がり、豊かな日常生活を送る事ができ、訪問看護師自身の遊び支援の実践力も向上できるのではないかと感じていた。しかし、現在の日本では、在宅で活動できるのは主に医療系の専門職であり、福祉系の専門職である保育士は医療チームの一員として在宅で活動できないのが現状である。より多くの専門職が参画する事が児（者）やきょうだいにとって有意義であるとわかっていても、現実のシステムが身動きのとれないものとなっている。

#### (4)「遊びで支援を行う専門職」の参画に関する今後の課題

現行の在宅療養支援システムの中で、地域で在宅療養環境に入り込める職種は限られているが、このように、現行の遊びの質を向上させる視点からみると、訪問看護師以外に、医療と福祉の橋渡しを行う基礎資格として保育士・看護師の資格を持つHPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）や医療保育を専門に学んできた医療保育士などの「遊びを通して支援を行う専門職」を医療チームの一員として位置づけ、指導的役割を果たしていく事が理想的である。しかし、自由記載においても、医療チームの中に「遊びを通して支援を行う専門職」をどう位置づけるか、また、コストなど解決すべき課題が示唆された。

この課題に対して、政府は「子ども・子育て支援新制度」<sup>139)</sup>において、地域型保育のタイプとして、「居宅訪問型保育」を提唱し、障害・疾患などで個別のケアが必要なこどもに対し、保護者の自宅において1対1で保育を行うことを勧めようとしている。しかし、政策の中ではどのような職種をこの人材に指定するのかは明確になっていない。今後、HPSや医療保育専門士などの専門職がその人材として政策に参画し、国からの補助を受けながら、できるだけ家族にとっては低コストで質の高い「遊びの保障」が提供できるためのネットワークの構築について、今後も研究していきたい。また、医療系の専門職と福祉系の専門職の垣根を払い、多職種が遊びを通して学び交流できる研修会を早急に開催できるよう対策を



考えていかなければならない。

第3章第2節は、小児看護 臨時増刊号 2018.7 小児の訪問看護と在宅サポートへるす出版に投稿した「訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだいに対する遊び支援の現状と意思」に加筆修正したものである。

## 第4章 研究成果Ⅲ 質的研究—半構造化面接法によるインタビューと内容分析

### 第1節 親に対する生活支援及び重症心身障害児及びきょうだいの遊びに関するインタビュー

#### 第1項 調査対象と研究方法

守る会在宅部会会員 27 世帯のうち、半構造化面接法によるインタビューに同意した親は 7 名であった。インタビューガイドの項目は、出生時の状況及び親の思い、重症児（者）及び親の生活状況、生活状況の困りごと、きょうだい関係、生活支援への思い、遊びの現状及び「遊びで支援を行う専門職」への思いの 7 項目であった。約 1 時間、親の自宅にてインタビューを行った。インタビュー後、逐語録を起こし、Berelson,B の内容分析を用いて整理した。

#### 第2項 結 果

7 組の親子の背景の内訳は下記のとおりである（表 8）。

表13 7名の親子の背景

	Aさん親子	Bさん親子	Cさん親子	Dさん親子	Eさん親子	Fさん親子	Gさん親子
年 齢	母親71歳・娘44歳	母親48歳・娘24歳	母親51歳・息子26歳	母親47歳・息子21歳	母親39歳・娘7歳	母親55歳・娘19歳	父親63歳・息子28歳
診断名	脳性麻痺	慢性腎不全	精神運動発達遅延	低酸素脳症	レット症候群	リー脳症	染色体異常
医療的ケア	なし	腹膜透析	なし	胃瘻	なし	人工呼吸器	胃瘻（流動食）
親の職業	専業主婦	フルタイム	パート	専業主婦	パート	専業主婦	フルタイム

##### ① 出生時の状況及び親の思い(表 14-1)

7 名の逐語録から文章を抽出し、28 の記録単位から 28 のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、8 のサブカテゴリー【乳児期からの異常の気づきと不安】【出生直後の異常】【乳児期までの異常の気づきと不安】【合併症の有無】【保健師の訪問】【分娩期の異常】【退院指導のための入院】【妊娠期の異常】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い分類し、5 のカテゴリー【幼児期の異常と診断】10 単位（35.7%）、【周産期の異常と診断】8 単位（28.6%）、【乳児期の異常と診断】4 単位（14.3%）、【退院時及び退院後の支援】【合併

症の対応】各3単位(10.7%)に分類された。信頼性を確保するために、2名の研究者に一致率の判定を依頼し、80%、85%という結果であったため、信頼性は確保していると判断した。

表14-1 出生時の状況及び親の思い

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)	
周産期の異常と診断	妊娠期の異常	妊娠後期に、「何か異常があるのかなという気がする」と言われ、逆子だったのは出産直前に言われた。	1	1(3.6%)
	分娩期の異常	44年前での出産は経膈分娩で片足不全足位だった。	1	2(7.1%)
		39週でエコーを撮って、心音が下がっているという事で急遽出産となった。エコー時に右肩に巨大血管腫があり帝王切開となった。	1	
	出生直後の異常の有無	E小児センターに入院したが、大きな血管が入っている所以手術できず、圧迫で様子みだが、1か月後にNICU内で呼吸停止となり、低酸素脳症になった。	1	5(17.9%)
		染色体異常がわかったのが生まれてすぐ。ちょっとしてから検査して、猫鳴き症候群と診断される。20歳まで生きるかどうかと言われた。ショックだった。なんでというしかなかった。整肢園のイベントに参加し、俺だけじゃない、皆頑張っているというかね、出来る限り女房にも協力して自分自身でもみていかなければならないとその時思った。	1	
		生まれた時からチアノーゼがあり、うまく哺乳できなかった。	1	
		検査で脳に血腫ができていて、けいれんが起ころのではと保育器に入っていた。	1	
		産まれた頃は障害は全く気付かなかった。	1	
乳児期の異常と診断	乳児期までの異常の気づきと不安	3〜4か月で首はぐらぐらして、「え?」と思っていたが、7か月になっても寝返りもせず、おかしいなと思っていた。	1	4(14.3%)
		その時保健師に相談したら、D療育センターに行ってくださいと言われ、月に1回の訓練が始まり、診断名はなかった。	1	
		その後引っ越しし、発達医療センターを進められて受診、そこで「精神発達遅延」と診断された。	1	
		敏感だし、便秘気味だし、夜眠らない、でも出産した病院では何ともないと言った。	1	
幼児期の異常と診断	乳児期からの異常の気づきと不安	1歳健診の時、うちの子は全く動かなかった。うつ伏せでやっと頭をあげた。	1	10(35.7%)
		新聞見ながら少しでもかしゃっと音がしたら泣いた。	1	
		1歳くらいの時、「あれ?」と思って。目が合わないし、1歳で歩けなかったので、1歳半まで要観察。	1	
		1歳半で歩けなかったので、病院へ行き、2人目の出産後病院へ行くと、大きな病院紹介されて、レット症候群とわかっていたのだと思うが、親にはすぐに言わなかった。もう1か月後に来てくださいと言われた。	1	
		私達家族は「レット症候群」だと9割確信していた。	1	
		2回目に行った時、血液検査を医師に依頼した。わからないのが一番不安だった。	1	
		個人病院4〜5か所回って、脳外科では手術できないとか、1歳半くらいで病気がわかった。	1	
		もともとの基礎疾患は「ミトコンドリア病」。4歳前にけいれんの大発作を起こした。それをきっかけにC医科大学に搬送され、検査をした。その時の発作の影響で意識が戻らず、その検査で初めて診断がついた。	1	
		2歳半で検査を出して、3か月後に結果が出た。F市でしか検査できない。	1	
		もともと「ミトコンドリア病」、乳酸ビルビン酸が高いのが特徴でほとんど寝ている。その後緊急手術をし、硬膜下血腫を取り除き、徐々に訓練していたが、1歳半で乳酸ビルビン酸が高く出て、リー脳症と診断された。	1	
退院時及び退院後の支援	退院指導のための入院	血腫の手術の3か月後に退院指導のために病院に入院し、お風呂の入れ方や、経管栄養の指導を受け、2〜3日で退院した。	1	1(3.6%)
	保健師の訪問	保健師も自宅に訪問してリハビリしてくれた。	1	2(7.1%)
		保健師は2回来てくれた。訪問看護師の存在は知らなかった。	1	
合併症の対応	合併症の有無	その病気のせいで「慢性腎不全」になった。	1	3(10.7%)
		徐々に腎機能が低下し、10〜11歳頃から「腹膜透析」を始めた。	1	
		小学校6年生〜中学1年生頃、視力検査で「網膜色素変性症」と診断され、現在眼鏡をかけているが、意味あるのか疑問に思っている。	1	
5	8	28	28	

## ② 重症児（者）及び親の生活状況(表 14-2)

7名の逐語録から文章を抽出し、58の記録単位から58のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、12のサブカテゴリー【治療内容と看護・通院頻度】【家族介護】【夫の家事・育児教育】【生活介護事業】【療養・教育】【訪問介護】【地域との関わり】【訪問作業療法】【訪問リハビリ】【短期入所】【訪問看護】【不安・相談場所】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い分類し、7のカテゴリー【医療・看護の家族の負担】14単位(24.1%)、【家族の介護と負担】13単位(22.4%)、【日常生活と福祉・療育・教育との関わり】12単位(20.6%)、【医療・福祉の訪問支援】9単位(15.4%)、【家族の協力体制】6単位(10.3%)、【地域との関わり】3単位(5.2%)、【相談支援】1単位(1.7%)に分類された。

カテゴリーの信頼性を確保するために、2名の研究者に一致率の判定を依頼し、79%、80%という結果であったため、信頼性は確保していると判断した。

表14-2 児（者）及び親の生活状況

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数 に対する%)
医療・福祉の訪問支援	訪問介護	ヘルパーが週6回入ってくれて、カラオケに行ったり、作業所に迎えに行ってもらい、連れ出してもらうようにしている。カラオケでたこ焼き食べたり、映画に連れて行ってもらったり。	1
		ヘルパーは毎日入浴のために来ている。	1
		ヘルパーさんは週4回、入浴が30分、60分で食事介助、作るのは私。	1
		週に一度移動支援（買い物・美術館等）。	1
	訪問作業療法	週1回作業療法士が側彎の修正や介助での立位や歩行を訓練。	1
		作業療法士は呼吸介助、身体をほぐす（60分）。	1
	訪問リハビリ	リハビリはマッサージや歩行訓練・バランスボール・階段昇降・トランポリンも置いてある。	1
		運動では訪問リハビリを受けている。	1
	訪問看護	訪問看護師は90分でバイタルサインのチェックと買い物時の見守り。	1
			1(1.7%)
日常生活と福祉・療育・教育との関わり	生活介護事業	生活介護事業、8:30～9:00、15:30～18:00は日中一時を利用。	1
		生活介護事業所は9:15～16:00まで。	1
		帰って1時間くらいしたら入浴、その後休息のため少し寝る。	1
		生活介護週4回9:30～16:00。	
		2か所の生活介護事業所に2回ずつ通っている。	1
	短期入所	短期入所は月1回（2～3泊）。	1
		短期入所は月1回、1泊。	1
	療育・教育	3か月くらい整肢園に就学前に通い、小・中学校は養護学校、高等部も養護学校に通った。	1
		週2回放課後等デイサービス（共同福祉会館）週3回（火・金・土）	1
		知能は乳児程度、手を振ったり、楽しい事をすると笑顔が出る。	1
		幼児期は2年間E整肢園に通園後F養護学校に通い、中・高はG養護学校に通学していた。	1
		こちらの言っている事に対し、返事してくれる。	1
相談支援	不安・相談場所	退院し、「何かあったらどうしよう」と不安だったが、相談できる場所もなかった。	1
			1(1.7%)

表14-3 児（者）及び親の生活状況A71:E109

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位数総数 に対する%)
家族の介護と負担	家族介護	排泄はおむつ使用。	1
		食事は胃瘻，チューブから1日3回，ミキサー食にしてご飯の注入，水分の補給。経口的にペースト食。	1
		移動も抱っこ。家の中ではバギー・前傾椅子・うつ伏せ用椅子を使用。	1
		身体障害者1種1級，療育手帳A判定。	1
		夫婦2人が出かける時は近くに住む義母に手伝ってもらう。	1
		当時は，介護は家族に丸投げ状態だった。とにかく何かあったら主治医に連絡。	1
		寝たなと思ったら離れ，起きたと思ったらそばに行き，トントンし，泣く事もあるし，ハイになって動き回る事もある。	1
		介護は母親が中心。	1
		日中は酸素吸入，夜は人工呼吸器をつけている。	1
		食事介助・お風呂・歯ブラシは私。	1
		管理は主に私，夫も一応できるようにはしている。	1
		20時に就寝。	1
		3年前に妻が亡くなり，それまでは妻が主に介護していた。	1
家族の協力体制	夫の家事・育児協力	夫は何も言わない，そこが助かる。手も出さないけど，口も出さない。手も出さないけど，口も出さない。	1
		洗濯や買い物はしてくれる。	1
		お兄ちゃんをどこかへ連れていくのは率先してくれた。	1
		3年前に養護学校を卒業し，今は寝たきりで全介助。	1
		この子に対して不器用だから語りかけもない。	1
		寝かせつけはパパの役割。	1
地域との関わり	地域との関り	夏祭りに連れて行く。	1
		オープンにしたい，この子の事。	1
		妻は生前守る会の役員をやっていた。	1
医療・看護の家族の負担	治療内容と看護通院頻度	透析は17:30～。手動で出し入れを1回して，その後就寝時には器材を使用して9時間かけてやる。	1
		21:30就寝，起床時に切り離す。	1
		血圧測定・体重を図るのが日課。	1
		体重の増減でラインの目安として，100gの範囲で，水分量（500ml）の調整を行う。体重は18kg。	1
		夜間のバイパップ。	1
		月1回小児センター通院，胃瘻の薬液を持ち帰る。	1
		透析の物品は月1回配送してくれる。	1
		月1回通院。冬は夫に運転で一緒に通院してもらう。	1
		てんかん発作はなく，顕著に見られるのが「睡眠障害」。トリクロを毎晩服用している。飲んでも必ず何回か起きる。	1
		人工呼吸器はつけていなかったし，ミルクを哺乳瓶でも一生懸命飲ませていた。	1
		意識はまだあり，笑ったりもしていた。	1
		その後誤嚥があり，呼吸が悪化し，入退院を何回か繰り返し，5歳くらいで人工呼吸器を装着。	1
		小学校4年から経管栄養から胃瘻に変更。	1
		2歳の時に気管切開し，小学校4年生から一日中人工呼吸器をつけるようになった。	1

### ③ 生活状況の困りごと（表 14-4,14-5）

7名の逐語録から文章を抽出し、59の記録単位から59のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、13のサブカテゴリー【母親の体調変化】【介護の困りごと】【食事介助の困りごと】【排泄介助の困りごと】【入浴介助の困りごと】【児（者）の体調変化】【心理的困りごと】【医療器具の交換】【家族の協力の困りごと】【地域との関わり】【建築上の困りごと】【旅行時の困りごと】【母子通学の困りごと】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い分類し、5のカテゴリー【生活介護上の困りごと】35単位（59.4%）、【母親及び児（者）の体調への影響】19単位（32.2%）、【地域との関わりの困りごと】3単位（5.1%）、【教育の困りごと】【住居の困りごと】各1単位（1.7%）に分類された。

カテゴリーの信頼性を確保するために、2名の研究者に一致率の判定を依頼し、79%、80%という結果であったため、信頼性は確保していると判断した。

表14-4 生活状況の困りごと

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数 に対する%)	
母親及び児（者）の体調への影響	母親の体調変化	睡眠は時々起きる。	1	11(18.6%)
		雪はねは喘息があるので辛い。	1	
		熟睡感がない。	1	
		何日か寝れない日が続くと寝不足。	1	
		卵巣腫瘍が1.5kgの大きさだったが病院へ行けなかった。	1	
		筋腫も小さいのはあった。	1	
		叔母の主治医にみてもらい、手術したが、子どもの事もありすぐ返された。	1	
		辛いのは関節。腕と腰と膝。鍼とかも行った。（長男が出かけている間に）	1	
		更年期が近いので気分の落ち込みとか、ボーっとなったり。病院には結構行った。	1	
		ゆっくり寝たい。一日でいいから。	1	
		首の頸椎症、五十肩がある。	1	
	児者の体調変化	しょっちゅう熱を出したり、痙攣もあり、発作も起きるので、発作の程度が激しくなると座薬を入れなければならない。	1	4(6.8%)
		インフルエンザで2週間入院した。	1	
		子どもの事で気になるのは活動量が少ないので、自分で動く事が少なくなってきたり、足を動かす事が少なくなってきたり。	1	
		事業所でマッサージ・軽く曲げ伸ばし、週1回の自立訓練をやってくれている。	1	
	心理的困りごと	発症して2年間は記憶にない、どうやって育てたのかもわからない。	1	4(6.8%)
		掃除も食事も手を抜きなさいと。	1	
		「完璧主義になるな」と母親から言われた。	1	
		子どもが小さい時はきょうだいもいるので、一緒に泣いてた。いつも悲しくなる。	1	
住居の困りごと	建築上の困りごと	下が整骨院なので1階には設置できない。	1	1(1.7%)
地域との関わりの困りごと	旅行時の困りごと	旅行はおっくう。	1	1(1.7%)
	地域との関わり	年に1回の守る会のキャンプは行っている。	1	2(3.4%)
		地域のイベントはあまり行かない。	1	
教育の困りごと	母子通学の困りごと	母子通学は何かあったら呼ばれる。	1	1(1.7%)

表14-5 生活状況の困りごと

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位数総数 に対する%)	
生活介護上の困りごと	食事介助の困りごと	それを制止しながら運んだり、ば〜と出ちゃうし、スプーンがぐっと奥まで入ったり、危険。緊張感の中の食事介助。	1	7(11.9%)
		上体の揺れがひどく肩ベルトをしている。	1	
		食事の介助はプレッシャーになる。シリンジ手押しで40分。	1	
		食事の介助も多少自分で食べる方向にしたいが疲れが出てうまくいかない。	1	
		食事量は幼稚園児くらい。	1	
		夕食もついついこちらでやってしまう。	1	
		普通食で刻みにしても30分以上はかかる。	1	
	入浴介助の困りごと	毎日入浴、ヘルパーが来ない時は抱っこして入れる。	1	6(10.2%)
		座らせて脚で押さえながら洗う。	1	
		入浴はお姫様抱っこで2人がかり。シャンプーハット使用してシャンプー。体重25kg。	1	
		入浴も抱っこして入る。	1	
		浴室が2階にあるので、兄が毎日2階まで運ぶ。どうしようもない時は私がおんぶする。	1	
		家での入浴は兄の役割、兄がだめな時は、母親の私。体重40kg 代の息子を後ろから縦抱きにして、浴室の壁にちょっと立ってもらい、洗う。湯船に入れたり出したりが大変、本人も不安があるから辛いみたい。	1	
	介護の困りごと	寝ていても痰が上がってアラームが鳴るので起きて吸引する。	1	10(16.9%)
		体位交換は2〜3時間おき、ショートに行ってる時は少し眠れる。	1	
		体位変換は自力では無理。	1	
		自分である程度は身体を支える事はできるが、油断していると倒れる事もある。	1	
		看護師さんがやってくれるわけではない。	1	
		泣いて泣いて上手くコントロールできない時もあるが、ほっておくと落ち着く。	1	
		サクションもコツがあり、慣れた。	1	
		目があまり見えないので、だいたいやってる。	1	
		介護椅子を使用。	1	
	日中はお座りが多い。	1		
	医療器具の交換	呼吸器の回路は2週間に一度交換だが大変である。	1	3(5.1%)
		看護師にそれを頼むと訪問看護の時間オーバーになる。	1	
		バイパップは面倒でこずった。	1	
	排泄介助の困りごと	排泄はおむつでいつも下痢っぽい。	1	7(11.9%)
		お尻が赤くなるのはいつも。栄養のせい。	1	
		排泄はベッド上。	1	
		排泄は支えて立っても10秒くらい、常時2人の介助が必要。	1	
		便も最近固め。	1	
		ここ1年半前からオムツ。	1	
		基本全部紙おむつ。快便。時間を決めてトイレに誘導。	1	
	家族の協力の困りごと	夫は最近協力はないが、朝1回吸引してくれる。私が夜外出の時は一通りやってくれる。	1	2(3.4%)
		夫は協力してくれない。	1	
5	13	59	59	

#### ④きょうだい関係(表 14-6)

7名の逐語録から文章を抽出し、21の記録単位から21のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、5のサブカテゴリー【きょうだいへの正の影響】【きょうだいへの負の影響】【きょうだいの世話】【母親の辛さ・大変さ】【障害児を地域にオープンにする】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い分類し、4のカテゴリー【きょうだいへの正の影響】10単位(47.6%)、【きょうだいへの負の影響】5単位(23.8%)、【母親への心理的影響】3単位(14.3%)、【地域で育てる】3単位(14.3%)に分類された。

カテゴリーの信頼性を確保するために、2名の研究者に一致率の判定を依頼し、90%、92%という結果であったため、信頼性は確保していると判断した。

表14-6 きょうだい関係

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数 に対する%)
きょうだいへの負の影響	きょうだいへの負の影響	お兄ちゃんは登校拒否になった。	1
		小学校5年の3学期から中学3年間行けなかった。入学式と次の日行ったぐらい。	1
		高校は通信で。	1
		上の子が心配、一人で暮らせるか。	1
		その時に児相や精神科紹介されたりしたが、この子がいるからという風になってしまう。	1
きょうだいへの正の影響	きょうだいへの正の影響	娘はOT目指して医療大学に通っている。	1
		お兄ちゃん大好き。チューしたり、小さい時は横にいないと寝れなかったり。	1
		弟は2歳違い。お姉ちゃんが大好き。	1
		それなりに反発もするし、わがままも言う。それがないと逆に心配。	1
		障害児はおいでも、何とかなるから、普通のきょうだいの方を大事にしようと、目をかけてきた。	1
		あまり問題なく過ごしている。	1
	きょうだいの世話	小さい時からお世話してくれた。	1
		「病気だからお手伝いするんだ」という認識はある。	1
		「ママ、臭いよ。うんちだと思う。」と言ってオムツを持ってきてくれたり。	1
		色々手伝ってくれる、その子なりに。	1
母親への心理的影響	母親の辛さ・大変さ	精一杯やっていたのに、一人でどうしたら良いかと思い、辛かった。	1
		この子に手がかかって、十分に親子関係が築けなかったのではという事。	1
		整肢園までこの人をおぶって、一番下は近所に預けて、真ん中をバギーに乗せて歩いて行った。頑張った。	1
地域で育てる	障害児を地域にオープンにする	弟の友達やその親にも自然と伝わっていく。	1
		兄貴は小さい時から障害の弟を持っている事を友達に隠している事はなかった。	1
		全部おおびらにして友達も家に遊びに来てくれたりして。	1
4	5	21	21

## ⑤ 生活支援への思い(表 14-7)

7名の逐語録から文章を抽出し、32の記録単位から32のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、6のサブカテゴリー【訪問介護・看護の必要性】【レスパイト】【保健師の訪問の必要性】【作業所の歴史】【グループホーム】【前向きな生き方・資格取得】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い分類し、5のカテゴリー【充実した訪問介護・訪問看護の必要性】11単位(34.4%)、【作業所の歴史とグループホームの未来】7単位(21.9%)、【レスパイトの充実】【健康維持のための支援】各6単位(18.8%)、【母親の就労】1単位(3.1%)に分類された。カテゴリーの信頼性を確保するために、2名の研究者に一致率の判定を依頼し、90%、92%という結果であったため、信頼性は確保していると判断した。

表14-7 生活支援への思い

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)	
作業所の歴史とグループホームの未来	作業所の歴史	養護学校を卒業しても行く所がない。	1	4(12.5%)
		自分達でアパート借りて小規模作業所を作り、3～4人の子どもと家族で過ごし、食事を作ったり、近くの学校の音楽会に参加したりしていた。	1	
		坂本九さんも「サンデー九」で来てくれた。	1	
		それが発展して現在の作業所となった。	1	
	グループホーム	今グループホーム設立に一致団結して母親同士が力を注いでいる。	1	3(9.4%)
		グループホームも医療的ケアが必要な人が入る場所がない。 グループホームにショートステイの機能がついているような所を望む。	1	
充実した訪問介護・訪問看護の必要性	訪問介護・看護の必要性	訪問看護ステーションもない。	1	11(34.4%)
		定期的にチェックしてくれる人がいて欲しい。	1	
		介護もずっと家族だけで、他に託す所がない。	1	
		訪問看護師でも実際に「腹膜透析」の管理ができる看護師がいない。	1	
		ケアできる人に来てもらいたい。	1	
		夜間の見守りは旅行とか用事で不在の時望むが、気軽には使えない。	1	
		もう少し大きくなったら移動支援を多くして、外食や色々な所に連れて行ってあげたい。ヘルパーにもその時来て欲しい。(現在は夏休みに1回)	1	
		排泄もいつかはトイレでを目標にしている。	1	
		低料金で自宅で入浴が無理な人が入れる浴槽がないか。	1	
		まだまだ支援が足りない。	1	
レスパイトの充実	レスパイト	手動21:30～9時間、見守りでも来てくれるか。	1	6(18.8%)
		泊りがけの時に(兄の結婚式が京都であった場合)、付いてきてくれる看護師がいると行けるからそういうシステムあれば使いたい。	1	
		レスパイトはいつも入ってくれるヘルパーさんの事業所がこじんまりと1泊面倒みてくれるような事業所を望む。	1	
		医療的ケアがあると、障害者施設になるので、本人がなかなか慣れないし、ショート体験させても熱を出したりして帰ってくる。	1	
		レスパイトのケアをしてくれる施設の充実を望む。	1	
		人工呼吸器つけていても受け入れてくれる所が欲しい。	1	
健康維持のための支援	保健師の訪問の必要性	ショートステイに疑問もあるが切れない現状。ぶつかってケガしても報告がない、睡眠状況の報告をお願いしてもやってくれない、感覚がずれていて不信任が募る。	1	6(18.8%)
		親の送迎なので、息子の事も考えるとレスパイトにならない。	1	
		保健師さんはこの子が生まれてから一度も来てくれていない。	1	
		体調管理してくれる人が必要だ。	1	
		カウンセリングが大事。	1	
		なかなか病院に行けないから遅れてしまう。	1	
母親の就労	前向きな生き方資格取得	自分が寝込んだりしたら、誰がやってくれるのだろうと不安。	1	1(3.1%)
		自分がヘルパーの資格を取り、子どもが学校に行っている間、家に入ってもらっている事業所で世話になった恩返しにと思って働いている。皆さんのおかげでやってこれたので。	1	
5	6	32	32	



## ⑥ 遊びの現状及び遊びで支援を行う専門職への思い(表 15-1,15-2)

表15-1 遊びの現状及び遊びを通して支援を行う専門職への思い

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位数総数 に対する%)	
遊びの重要性	機能訓練	遊んでない子はやっぱり手がいつも固くなっている。動かさないと固まったままになる。いかに遊びが大事か。	1	2(3.8%)
		どんどん発達に合わせて、手の発達にも機能訓練にもなる。	1	
	生きがい	遊びは必要。生きがいがないなと思っていて。本人が何をしたいのかは周りが気づかないと難しい。	1	1(1.9%)
	発達し続ける存在	学校卒業後は放り出される感じで、何の遊びもないし、学習もなくなってしまふ。発達がそこで止まってしまうので遊びの必要性はすごく感じていた。	1	2(3.8%)
		30歳代～40歳代になっても発達できるという事なのでそれを期待している。	1	
	重症なほど重要	重症になればなるほど遊びは重要だ。見えないから無理かな、難しいかなと思っちゃう。	1	1(1.9%)
今まで工夫・努力してきた遊びの内容	地域社会とのつながりと体験	下の子の友達が来たり、町内の盆踊り、雪まつりは学校の行事で、ヘルパーさんとカラオケ行ったり、映画に連れて行ってもらったり。	1	7(13.5%)
		旅行遠出で一番遠くはディズニーランド、飛行機に乗って。ボランティアは使わない。器械は持っていく。メーカーさんが止まるホテルに配送してくれる。日本中どこにでも行ける。	1	
		修学旅行でディズニーランドまで出かけた。呼吸器の器械を持って、事前に何か月も前から細かく打ち合わせをして、保護者だけで訪問看護師を連れていった。親だけでお金を出して。市に訴えて2年後には学校で看護師を連れて行く事が認められた。	1	
		地域の中で当たり前のように関われる事が大事。	1	
		夏祭りに連れていく。オープンにしたい。	1	
		音楽サークル、ピアノの先生や太鼓のグループにボランティアで来てもらって、土曜日に小さい時からやっていた。	1	
		遠くまで車で出かける。お友達が来たらにこにこしている。	1	
		60個お手玉を買い、遊びを考えている。	1	
	運動遊び	何に興味があるのか試行錯誤している段階。くすぐったり、追いかけてこの方が笑顔が出る。	1	3(5.9%)
		第3土曜日は音楽で先生が来る。ダンスもする。	1	
	視力低下による遊びの減少	何となく見えていた時は結構自分なりの遊びができていた。ぬり絵・パズル・ボードゲームで楽しめていたが、見えなくなってからは楽しめる物が極端に減ってしまった。楽しみを見つけるのは耳からの情報しかない。□	1	1(1.9%)
	家の中での遊び	一人遊びが多い。	1	3(5.9%)
		小さい時は、パネルシアターを作ってた。	1	
		家の中で遊ぶのは日曜日だけ。	1	
	生活介護(保育士など)の関り	生活介護では1か月のスケジュールがあって、音楽遊び・製作等色々なプログラムを考えて、皆で歌ったり、保育士さんいるからピアノ弾いたり歌ってくれる。皆で出かけたり、季節の飾り物、ひな人形とか、調理やったり。	1	2(3.8%)
		養護学校卒業後は生活介護くらい。家ではエレクトーン。	1	
	医療専門職の関り	作業療法士は、1時間しかないの、最初は頑張っているいろいろな物を持ってきたり、身体はぐしている方の時間が多くなり、訪問看護師や介護の人が来てくれた時に延長してもらって、色々な絵本を読んだり、紙芝居を持ってきたり。反応は寝てしまう事が多い。	1	2(3.8%)
		作業療法士が週1回、身体の矯正を含めてやってくれる。自分で座れないので座らせてもらって、手足は動くので、ピアノの鍵盤が好きなので、それをやると手の訓練にもなるだろうとやってくれる。	1	

7名の逐語録から文章を抽出し、52の記録単位から52のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、19のサブカテゴリー【機能訓練】【生きがい】【発達し続ける存在】【重症なほど重要】【地域社会とのつながりと体験】【運動遊び】【視力低下による遊びの減少】【家の中での遊び】【生活介護(保育士)の関り】【医療専門職の関り】【音楽遊び】【年齢相応の遊び】【外遊び】【親の問題】【職種の問題】【今ある能力を伸ばす遊びを希望】【遊びの勉強

会を希望】【在宅で遊びを通して支援する専門職への要望】【地域との関りへの要望】が抽出された。それを類似性に従い分類し、5のカテゴリー【今まで工夫・努力してきた遊びの内容】18単位（34.8%）、【遊び支援への要望】18単位（34.7%）、【年齢相応の遊びと遊びの好み】7単位（13.4%）、【遊びの重要性】6単位（11.4%）、【遊びの問題点】3単位（5.7%）が抽出された。この結果を2名の研究者に一致率の判定を依頼し、85%、87%の一致率を示したので、カテゴリーが信頼性を確保していると判断した。

表15-2 遊びの現状及び遊びを通して支援を行う専門職への思い

カテゴリー	サブカテゴリー	親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数 に対する%)	
年齢相応の遊びと遊びの好み	音楽遊び	曲で好きなのはきょんきょんやピンクレディー、踊りが好き。	1	5(9.6%)
		テレビやビデオを見ている。音楽聴くとか、何が好きなんだろう？	1	
		音楽が好き。	1	
		養護学校では、音と光は多少興味があるみたいで、ずっと楽器を授業でやっていたいて、発表会の時は自分で歩いて鍵盤に向かって、じゃんとやるのができた。音楽は良く聞いていたり、読み聞かせも良くじーっと見たり、トランポリンが大好き。	1	
		音のする物、楽器類が好き。マラカスとかタンバリンとか。軽くて持てる物で遊ぶ。ベッドに寝ながら遊ぶ。	1	
	年齢相応の遊び	青年期は絵本はちょっと幼稚かな。歌にしても童謡なら幼稚なので歌詞曲、Jポップみたいにしたとか工夫はしている。AKBが好きだったり、年相応に。	1	2(3.8%)
	外遊び	公園では自由にしてというタイプ。ブランコ好き。	1	
遊びの問題点	親の問題	親は遊びができない。	1	2(3.8%)
		新たな発想が出てこない。	1	
	職種の問題	ヘルパーなので遊べない。	1	1(1.9%)
遊び支援への要望	今ある能力を伸ばす遊びを希望	ひらがなは読めるので、今ある能力を伸ばす事を訓練ではなく、遊びを通して行って欲しい。	1	5(9.6%)
		遊びの専門職の人が来るとしたら、週1回来てもらって、本人の好きな遊びをどんどん、機能訓練にもなるような物で時間を過ごす事ができれば。手足だけ動くので良い所を引き延ばしていけたらと。	1	
		手をマッサージしてくれるとか。	1	
		目で見て笑う事がなかなかなくて、何か療養的なものが遊びとしてあればいいかな。	1	
		その年なりに見てくれる視点は大事。	1	
	遊びの勉強会を希望	地方に遊びの講習会で回っていただくとか。	1	3(5.9%)
		事務所の職員にも参加してもらって。	1	
		勉強会を開いて欲しい。沢山遊びを勉強したい。職員にも指導して欲しい。	1	
	在宅で遊びを通して支援する専門職への要望	家に遊びに来てくれる人がいれば良い。	1	5(9.6%)
		市政の中に遊びが入らないとすれば、月5,000円なら払えるので、遊びを教えて欲しい。彼女の視野を広げて欲しい。	1	
		障害があるから我慢するとかが少ない方が良い。	1	
		楽しませて欲しい。	1	
	地域との関りへの要望	教育の中で遊びを保障していこうと立ち上げた事務所が居宅介護事務所である。専門職が在宅支援で身近な存在で活躍してくれるとうれしい。	1	5(9.6%)
		同じ年代の人が体験を当たり前前に経験できたら良い。	1	
		当たり前前にできる環境があれば。	1	
		普通の子どもが行く所に普通に連れて行きたい。	1	
		叶うならサッカーやコンサートに行きたい。	1	
		テーマパークに見守り役付きで何泊かというシステムがない。年に一回でもあると、有料でも、温泉にも行きたい。	1	
5	19	52	52	

### 第3項 考 察

#### (1) 在宅重症心身障害児（者）の生活実態と親の思い

本研究の対象者は、重症児（者）の年齢は18歳以上が88.9%を占め、親の年齢も最高70～80歳を迎えている事から、特に7名の父母へのインタビューからは、質問紙調査からは見えない在宅重症心身障害児（者）の歴史や現状を垣間見る事ができた。

昔は、養護学校卒業後は行き場所がなく、母親たちの自助グループによって小規模作業所を設立した時代があり、それが発展して現在の作業所となった歴史がある。このように、現在ある制度の充実は、先代の父母達の制度・政策への弛まぬ働きかけの結果であった。出生時から診断名が付くまでの数年間の家族の不安や葛藤は大きく、退院後も医療的ケアを実践しながら訪問サービスも不十分なまま、介護のほとんどが慣れない家族に委ねられ、心身ともに疲労して体調を崩している家族の姿があった。例えばBさんは、「腹膜透析の管理についても一度扱い方を入院中に看護師から聞くのみで、退院してからの訪問や電話など、これで良いのか確認してもらうこともできず、家族だけで管理していた」と語り、また、Fさんは、医療的ケアの指導も1～3日の短期間の指導のみであった。在宅生活に入ってから、何か異常があったらどうしようという不安は常にあり、異常時の対処方法についても、専門職からいつでも指導が受けられるシステムではなく、家族に任せられる状況でした」と語っていた。この時期こそきめ細やかな心身の支援が必要であると考え。インタビューでは、40kg代の体重の息子を抱きかかえ、階段昇降する親の姿があった。Cさんは、「うちはお風呂が2階にあって、普段生活は1階なんです。だからお風呂の時は毎日上の子がこの子を2階まで運んでくれるという形なので、お兄ちゃんがいる時は良いのだけれど、いない時は私がおんぶして(43kg)、下は整骨院やってるから1階にはもっていけない。シャワー室あるけど狭い。低料金で自宅でお風呂に入れない人に対応してくれるシステムがあると良い。」と語っていた。

また、「うつ」「精神的不安定」などは親のみならず、インタビュー内容にもあるようにきょうだいにも影響を及ぼしていた。しかし、このように親やきょうだいが体調不良になっても誰に相談して良いのかわからず、親やきょうだいの健康は後回しになり、途方に迷っている家族の姿があった。また手術や治療を施しても、ゆっくり専念できるゆとりもない状況であり、健康支援は全くなされていない状況であった。このような家族の健康破綻が起きる前に支援が必要と思われる。また、家族は、地域とのつながりを大切にしたい生活、オープンにしながら生活する事を願っていた。

## (2) 心身の支援に対する今後の課題

重症心身障害児（者）に対する健康管理は制度上・政策上保障されてはいるが、介護をする親やきょうだいの健康管理はわが国では全く保障されてはいない。Aさんのように、母親の自助グループを結成し、強くたくましく乗り越えていく家族もいるが、ほとんどの者が、誰にも相談できず悩んで生活する者が多い。インタビューにおいて、カウンセリングを特別支援学校で受けた母親 Eさんは、カウンセリングなどの支援は自己を客観視し認める事ができて非常に重要であると次のように語っていた。

「カウンセリングって大事だと思います。心のケア・身体のケアを聴いてくれる専門の方、何かあったら聴いてもらえるというのがあったら違うかなと思います。全部抱え込んでから。誰に言ったらいいんだろう。誰が聴いてくれるんだろうという、吐き出す事でだいぶ楽になるのはすごくあるので。日本ってまだまだですね。私はカウンセリングを受けて良かったなって。子どもの通っていた施設で、有料ですがどうですかというのがあって、カウンセラーと定期的に話す機会を作ってくれていたの。最初ちょっと抵抗あったんですけど、何回かやっているうちに、言葉に出すと、私こういうことを考えているんだなとわかるんですよ。じゃ具体的にどうしたらいいんだなと気づいたり。アドバイスいただいてそうだなと思ったり。1時間くらい、月に1回くらいですかね。良かったなと思います。」

この母親 Eさんのように、全て自分で受け止めて、自分を責めている家族は少なくない。いつでも気軽に自分の気持ちを吐露できる機会が重要であり、多職種が関わっているとすれば、そのどこかで支援が成立するようなシステムづくりが重要となる。

## (3) 在宅重症心身障害児（者）の遊びの現状と遊びに対する意識

きょうだいがいる場合、親は重症児（者）のみでなく、きょうだいに対しても愛情を注いでいるが、それが十分かどうかという不安やきょうだいへの影響を心配しながら子育てしてきた。きょうだいが重症児（者）の存在を隠す事はなく、きょうだい関係を自然な関わりで保とうとしている様子が伺えたが、知らない間にきょうだいにストレスがかかっていたのではないかと感じる親もいた。また、地域で生活するには、きょうだいの友達やその親が障害を受け入れてくれる事が重要な鍵となると感じていた。

【今まで工夫・努力してきた遊びの内容】では、地域社会との関わりであったり、自分なりに試行錯誤して遊びを考えたりした。しかし、視力がどんどん低下するとどう遊んで良いのか判断できなかったり、18歳以降は生活介護で様々な活動はしてくれるが、遊びの範囲は

狭まるし、専門職による遊びの時間も訓練にとられ、なかなか確保できない現状がある。

【遊び支援への要望】では、今ある能力を伸ばす事を訓練ではなく、遊びを通して行って欲しいと希望している。遊びの講習会を開いたり、介護の職員にも遊びを指導して欲しい、家に遊びに来て欲しいし、有料でも良いから専門職に来て欲しいと希望している。

【年齢相応の遊びと遊びの好み】では、年齢相応に見てくれる視点や遊びの好みをとらえて欲しいと思っている。【遊びの重要性】では、重症になればなるほど重要だと考え、成人になっても発達の可能性があるかと期待している。また、遊びは身体の機能訓練にもなる。本人が何をしたいのかを気づく事が重要である。【遊びの問題点】としては、親自身が遊びを知らない、遊びたい気持ちはあっても職種で制限される現実がある。

障害があっても健常児が行く所にてかけたいと希望しており、宿泊をする場合も看護師が付くなどのシステムが保障される事を希望していた。北海道重症心身障害児（者）を守る会会長もインタビューの中で、『今は国も自治体も「当事者の声」を大事にする時代である。自治体側もできるだけ当事者や親の会に要望を聞いて、ニーズに合った無駄のない施策をしようとしている。各団体からのパブリックコメントを聞いたりし、「何を本当に必要としているか」の知恵の出し合いの協議の場所は増えている。私達は子どもたちの代弁者として、「子どもたちが何を望んでいるか」を伝え、どうしたら実現していけるかを提案していく役割がある。』と語っているように、遊びを通して支援を行う専門職も、児やきょうだい、そして家族が何を求めているのか、それはどのようにすれば実現するのかをしっかりと受け止められるよう関わる事が重要である。

#### (4)「遊びで支援を行う専門職」に対する親の思い

インタビュー内容の分析においても、親が関わる遊びに限界を感じ、少しでも機能を維持・増進し、健常児と同じように年齢相応の体験や環境が整えられる事を望んでいた。できれば地域の中で様々な人達との関わりにより、生き生きと生活する事や、個人を大切にしてもらったという体験をたくさんする事を望んでいた。北海道重症心身障害児（者）を守る会会長のインタビューの中で、この言葉が胸に響いた。

「現在、様々な効率主義優先の時代の中で、コミュニケーションもスマートフォンによるものが増えて、人と人が生で話をする事が少なく不得意だったりしている。うちの息子たちは本当に目を見て、本人の表情を見ながら声がけしないと応えてくれないし、中には見えない人も多いが、触れた手が優しい心を持っているか、社交辞令で触っているのかをすごく

分かる。本人たちはいつも五感・六感を研ぎ澄ませてこの人は自分にとって？をアンテナを張って体全体で感じている。この子たちは何回も何回も繰り返して言葉がけして学習する事で、いろいろなことができるようになったり分かったりする。諦めて、「この人たちは何も出来ないよね、無理だわ、この人たちはコミュニケーションのできない人達だ」と言ってしまうとそこから何も始まらない。難しい人たちが時間をかければできるようになるよと言って欲しい。きっと皆“種”を持っていると思う。楽しければきっと思っている事考えている事が表情として出てくる。」遊びを通して支援する事は、生きる事を支援する事であり、地域の中で、その人らしく生き生きと生きる事に他ならない。多職種が同じ目標に向かって動き出さなければならない時代が来たのだと感じている。

本研究は、第 43 回日本重症心身障害学会学術集会にて発表した内容に加筆・修正したものである。

## 第 2 節 在宅重症心身障害児の遊び保障における医療・福祉・教育の連携

### —遊びを通して支援を行う専門職へのインタビューから—

#### 第 1 項 調査対象及び研究方法

平成 28 年 4 月～12 月、H 療育園の重症心身障害児（者）施設の作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・保育士・看護師各 1 名、北海道内 S 市の訪問看護ステーションの訪問看護師 3 名、北海道内 K 市の児童発達支援・放課後等デイサービスの児童指導員 2 名・看護師 1 名、東京都の NPO 法人（訪問療育）の元特別支援学校教諭 2 名の計 13 名を対象に、半構造化面接法にてインタビューを行った。これらの専門職の中には HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士等の有資格者はいなかった。インタビュー前に質問事項を郵送し、記入後返送してもらい、その内容に添ってインタビューを行った。質問事項の内容は、性別・年齢・職業・現在の所属及び勤務年数・担当している児の数・遊びの内容と反応・兄弟姉妹への遊びの有無・遊びの意義に対する意識・「遊びで支援を行う専門職」の必要性和位置づけへの意識であった。インタビューの所要時間は 1 施設約 1 時間であった。

インタビュー内容は、許可を得て、ボイスレコーダーに録音し、逐語録を作成後、Bere Lson, B の内容分析を行い、2 名の研究者に一致率の判定を依頼した。

## 第2項 結果

### (1) 調査対象者（遊びで支援を行う専門職）の概要

表16は、調査対象者（医療・福祉・教育に関わる専門職）の概要をまとめたものである。

表16 医療・福祉・教育の専門職の概要

	所 属 施 設	年 齢	経験年数	担当数	疾患名	医療的ケア
A 看護師	訪問看護ステーション	50歳代	10年	0～3歳 3名 3～6歳 3名 6～15歳 4名	トリソミー 低フォスファターゼ症 低酸素脳症 事故後遺症 (脳死状態) VICI症候群	胃瘻 気管切開 吸引 人工呼吸器
B 看護師	訪問看護ステーション	50歳代	15年	無記入		
C 看護師	訪問看護ステーション	40歳代	2年	0～3歳 1名 3～6歳 3名 6～15歳 2名	無記入	胃瘻 経管栄養 人工呼吸器 酸素療法
D 看護師	児童発達支援 放課後等デイサービス	50歳代	4年	0～3歳 3名 3～6歳 5名 6～15歳 3名 15～18歳 1名	てんかん, 低酸素性虚血性脳症 13トリソミー リー脳症 水頭症 染色体異常 脳性麻痺 レット症候群	胃瘻 気管切開 経鼻カテーテル 導尿 腎瘻
E 看護師	重症心身障害児施設	30歳代	16年	6～15歳 1名 18歳以上 1名	脳性麻痺 低酸素脳症	人工呼吸器 胃瘻
理学療法士	重症心身障害児施設	30歳代	5年	3～6歳 1名 6～15歳 2名 15～18歳 1名	pena-Schockier症候群 低酸素性脳症 環状染色体症候群	人工呼吸器 胃瘻 経管栄養
作業療法士	重症心身障害児施設	無記入	11年	6～15歳 3名 15～18歳 4名	ASD 水頭症 脳形成不全 低酸素性虚血性脳症	胃瘻
言語聴覚士	重症心身障害児施設	50歳代	10年	無記入		人工呼吸器
保育士	重症心身障害児施設	50歳代	16年	18歳以上 4名	無記入	
F 児童指導員	放課後等デイサービス	50歳代	7年	0～3歳 3名 3～6歳 5名 6～15歳 3名 15～18歳 1名	てんかん, 低酸素性虚血性脳症 13トリソミー リー脳症 水頭症 染色体異常 脳性麻痺 レット症候群	胃瘻 気管切開 経鼻カテーテル 導尿 腎瘻
G 児童指導員	放課後等デイサービス					
H 元特別支援学校教諭	訪問療育	60歳代	4年	3～6歳 3名	脳性麻痺 てんかん 染色体異常 知的障害 心臓病	人工呼吸器 胃瘻 気管切開 経管栄養 吸引
I 元特別支援学校教諭		60歳代	5年	0～3歳 5名	脳性麻痺 てんかん	酸素吸入

年齢は 30 歳代～60 歳代であり、中央値 50 歳代であった。担当数は 2～12 名であり、中央値 6 名であった。経験年数は 2～16 年であり、中央値 7 年であった。

疾患名も多岐にわたり、医療的ケアを要する子どもがほとんどであった。

## (2) 医療・福祉・教育をつなぐ関連職種（遊びで支援を行う専門職）の仕事の概要

表 17 は、北島<sup>140)</sup>を参考に、7 職種について筆者がまとめたものである。

表17 遊びを通して支援を行う専門職の仕事の概要

職 種	内 容	法 的 根 拠	仕事内容及び関連職種連携における役割
看 護 師	厚生労働大臣の免許：傷病者もしくははじょく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とする者をいう。（保健師助産師看護師法）		看護の対象はあらゆる年代の個人及び家族、集団、コミュニティであり、患者・利用者の回復プロセスを促進するように、身体的・精神的・社会的支援や生活の支援・診療の補助を行う。患者・利用者や家族に働きかけるとともに、環境整備、調整、変化の促進、制度づくりを行う事によって、看護を対象とする人々の健康レベルの向上を目指す活動である。医療福祉の場で広く活動しているため、病院内外との連携を行っている。
理学療法士	厚生労働大臣の免許：理学療法士の名称を用いて、医師の指示の下に、理学療法を行うことを業とする者（理学療法士及び作業療法士法）をいう。		中枢疾患・整形外科疾患・呼吸器疾患・心疾患・内科的疾患・体力低下を対象とし、運動療法や物理療法を用いて、基本的動作能力の回復を図り、自立した生活が送れるように支援する。チーム医療の一員として、患者・利用者が可能な限り人間らしく生きる権利を回復できるように、ADLの自立とQOLの向上を目指して、社会的不利の克服のために関連職種と協働してあらゆる援助を提供する。
作業療法士	厚生労働大臣の免許：作業療法士の名称を用いて、医師の指示の下に、作業療法を行うことを業とする者（理学療法士及び作業療法士法）をいう。		日常生活活動・社会的に貢献する仕事・レジャー等の楽しみ活動の3種類が含まれ、急性期には二次障害の予防・心身機能の回復、回復期には心身機能の改善・日常生活動作の獲得・社会生活適応訓練・在宅生活への準備、維持期には環境に即した生活指導・福祉用具の指導・住宅改修のアドバイス・職場の人的物理的調整を行う。他職種との連携のみならず、事業主との連携も行う。
言語聴覚士	厚生労働大臣の免許：言語聴覚士の名称を用いて、音声機能、言語機能又は聴覚に障害のある人々に対して、その機能の維持向上を図るため、言語訓練その他の訓練、これに必要な検査及び助言、指導その他の援助を行う事を業とする者（言語聴覚士法）をいう。		言語障害・聴覚障害・発声発語障害・摂食嚥下障害を領域とし、それらの障害を持つ方々に対して検査や評価を行い、回復過程に科学的にアプローチをして訓練を行う。さらに、心理・情動的側面からの関与や環境調整を行い、当人の人間としての尊厳の維持・回復に努める。他職種間で情報を共有し、関わる。
児童指導員	大学で福祉・社会・教育・心理学部を卒業、小・中・高のいずれかの教員免許を取得、厚生労働大臣指定の児童指導員養成校を卒業、児童福祉施設での実務経験者（高卒以上2年・その他3年）		児童福祉施設において0～18歳までの児童の成長を援助するとともに、基本的な生活習慣や学習の指導、生活上のアドバイス等を行う。看護師との連携をしながら支援する。
保育士	保育士は知事登録を受け、専門的知識及び技術を持って、児童の保育及び保護者に対する保育に関する指導を業とする者（児童福祉法）をいう。		保育所や児童福祉法に規定される13種類の児童福祉施設において、社会的養護・障害児療育等の援助を行う。また、小児病棟の病棟保育士や病児保育を担うクリニック等に配置されている。保健センターの健診時における保育・子育て相談・相談機関においても役割を担っている。今日では、児童虐待や非行といった家族問題にも向き合い、関連職種連携の視点から自立支援を目指し、多くの専門機関・施設等の社会資源のサービスを活用する責務を担っている。
特別支援学校教諭	小学校・中学校・高等学校又は幼稚園教諭の免許状の他に特別支援学校の教員の免許状の取得する事が原則となる。（学校教育法）特別支援学校では、視覚障害・聴覚障害・知的障害・病弱身体虚弱、肢体不自由を対象とし、特別支援学級では上記の他に言語障害・自閉症・情緒障害が追加され、通級では上記の他にLD・ADHDが追加された。		障害のある子どもたちが自立し、社会参加するために必要な力を培うため、子ども一人一人の教育的ニーズを把握し、その可能性を最大限に伸ばし、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行う。そのために、個別的教育支援計画を立て、個別の指導計画を立て、健常児との交流や共同学習を行う。教育・医療・保健・福祉・労働との連携をしながら支援していく。

出所：北島正樹：医療福祉をつなぐ関連職種連携（2013）p110～145、

文部科学省ホームページ：特別支援学校の教員<sup>131)</sup>、特別支援教育<sup>132)</sup>、児童指導員任用資格<sup>133)</sup>についてを参考にして筆者が作成。



### (3) 遊びの意義に対する遊びを通して支援を行う専門職の意識

表 18 は、看護師 5 名・理学療法士 1 名・作業療法士 1 名・言語聴覚士 1 名・保育士 1 名・元特別支援学校教諭 2 名の計 11 名に対して、イギリスの子ども病院の HPS が提示した 25 項目の内容のうち、筆者が独自に選択した 14 項目について回答を依頼した結果を示したものである(複数回答可)。

表18 遊びの意義 複数回答可 n=11

	遊びの意義の内容	%	回答数
1	遊ぶ事は面白い	81.8	9
2	さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す	100	11
3	遊びは発達と学びのために必要である。	90.9	10
4	遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ。	90.9	10
5	遊びは満足感である。	72.7	8
6	遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている。	81.8	9
7	生まれてから死ぬまで遊ぶ。	54.5	6
8	体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい。	54.5	6
9	外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である。	72.7	8
10	遊びがなければ健康に成長発達しない。	45.5	5
11	乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する。	72.7	8
12	遊びは新しい経験をもたらす。	81.8	9
13	遊ぶ事によって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ。	81.8	9
14	遊びは子どもの権利である。	72.7	8

11 名全員が回答した項目は【さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す】、次に意識として高かったのが【遊びは発達と学びのために必要である】【遊びを通して自己肯定感をつくり人との関わりを楽しむ】各 10 名 (90.9%)、次いで【遊ぶ事は面白い】【遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている】【遊びは新しい経験をもたらす】【遊ぶ事によって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ】各 8 名 (81.8%)、次いで【遊びは満足感である】【外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である】【乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する】各 8 名 (72.7%) であった。50%代の意義は、【生まれてから死ぬまで遊ぶ】【体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい】の 2 項目、最も意識が低かったのが【遊びがなければ健康に成長発達しない】45.5%であった。

### (4) 遊びで支援を行う専門職の遊びの現状及び意識

表 19～25 は、北海道内外の遊びを通して支援を行う専門職の遊びの現状及び意識について、半構造的面接法によるインタビューを実施し、Berelson,B の内容分析によって整理し、その結果をまとめたものである。

# ① 北海道内 S 市の訪問看護ステーションの訪問看護師の遊びの現状及び意識

表 19-1～表 19-3 は、訪問看護師のインタビュー内容を Berelson.B の内容分析を用いて整理した。内容分析後 2 名の研究者に一致率の判定を依頼し、90 %、92%と 70%以上の一一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

表19-1 訪問看護師の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	訪問看護師の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)	
遊びの種類	視覚・聴覚・触覚を刺激する遊び	声かけ	声をかけて話す。	1	1(1.3%)
		絵本（歌う・歌が鳴る・読み聞かせ・なめる・話しかけ）	押したら歌が鳴る絵本で一緒に歌を歌う。（カモメの水兵さん、童謡）	1	5(6.5%)
			人工呼吸器を使っている、知的な事がわかる子は絵本を読む、普通の子に接するように色々話かける。	1	
			絵本がすごく大好きで、小児科で働いていた時から沢山持っていて、その中から選んだり、職場に置いてある本も使う。	1	
			一緒に寝っ転がって本が好き（その子の視線の移る位置で一番見やすい読み方）。	1	
			本をかじったりなめたりして楽しむ、遊びとして絵本をなめる。	1	
		歌（童謡）	排痰して欲しい時に、最初に歌（童謡）を歌い、触れる。	1	3(3.9%)
			自分の子どもが保育園にいた時に保育園で歌っていた歌を歌った。	1	
			音楽は生声が多いですね、曲は童謡。	1	
		手遊び	いとまきまきやとんとんとんの手遊び	1	2(2.6%)
			小さい子だと「いっぽんばしこちょこちょ」歌と触れ合い、手遊びで触れながら。	1	
		タッチケア・マッサージ	歌とタッチケアも良い。	1	2(2.6%)
			看護師がマッサージしながら、音楽の先生がピアノを弾いてくれる。	1	
		楽器	1～2週に1回、お母さんの希望で音楽療法をやっている方に来てもらう、先生がピアノを弾いたり、マラカスを持たせて一緒に振ったり、絵本を読みながら音楽の先生がピアノを弾いてくれたりする。	1	1(1.3%)
		紙芝居	紙芝居が好き	1	1(1.3%)
手作りおもちゃ	これが好きなんですとお母さんが出してくれた。お父さん手作りのサクシジョンチューブの先に鈴をつけたり、いろいろな物をなめるのが好きな子は、サクシジョンチューブを丸めた物を出してくれる。	1	1(1.3%)		
ゲーム	ipadを使ってゲーム	1	1(1.3%)		
シーツ風船遊び	ブランコ好きならシーツブランコしてみたり、風船遊び好きだったら、あまり早く出すと興奮して寝れなくなるので、ひもを付けてポンポンと遊ぶ、寝ながら足で蹴ってみたり。	1	1(1.3%)		
関わり方	障害を意識せずきょうだいも含めて子どもとしての関わり	遊びの時間の確保	訪問の目的がレスパイトとかでお留守番で入った時は、主は遊びというお子さんもいる。	1	3(3.9%)
			寝ている事が多いが、座位保持椅子にちょっと座る程度かな。	1	
			私達が処置が終わったらおままごとができると待っているんですよ。ある程度限られた時間ですけれど、時間内でそのような楽しみもあればと思う。	1	
		遊ぶ対象	ちょっとお留守番の時間があると、一緒に遊び、処置がそんなに多くない子は遊びが多くなる。	1	2(2.6%)
			下のお子さんは、なかなか外部に出かける機会がないので、お母さんが外に出て遊ばせる機会がないので、どうしても私達が行くのが楽しみみたい、「お姉ちゃんの事が終わったらあなたも」みたいな、お母さんも言うてくるんですよ。下の子とも遊んでくださいと望んでいる。	1	
		遊ぶ方法	天気が良い日はお母さんと外に出てもらうが、天気が悪い時はへばりついてくる。	1	6(7.8%)
			お姉ちゃんの介護と一緒に参加し手伝ってくれる、遊びの一部なんですよけれど。下の子の成長も見ることが出来る。そのうちちゃんと洗えるようになる。	1	
			その子その子に必要な遊びが提供できれば良いと思うんですね。	1	
			遊びへの入り方はその子その子による。	1	
			学校でもリハビリの先生が遊びとかをちゃんといろいろやっていて、そこを私は見て。看護師の立場で入っているの、サクシジョンがあったらサクシジョンして、そういう事をしながらリハビリの先生はこんな事をしているんだとか、こうやって接しているんだとか、こんな遊びもあるんだ、こんなおもちゃもあるんだと楽しかった。	1	
重心の子だからとあまり考えず、意識せずに子育てと同じ様に接していた。	1				

表19-2 訪問看護師の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	訪問看護師の記述内容	記録単位数 (記録単位数総数に対する%)	
遊び ツールの 選び 方	全身を使っ て不自由な 部分を工夫 し、児や家 族に寄り添 いながら遊 びを選択	他職種を見習う	他の専門職の方の関わりを見て、このおもちゃがこんな遊び方もある。	1	1(1.3%)
		年齢を考慮	年齢よりは短めの本を選ぶ。	1	5(6.5%)
			年齢が大きくなると絵本はお家にある物を選んで少し聞かせる。	1	
			これくらいの年齢だから、これくらいの長さの物だと楽しめる。	1	
			年齢があがるほど歌の好みは難しい。	1	
			小さい子と大きい子は好みも違う。	1	
		こどもの好みを考慮	その子の好む色彩や絵本	1	2(2.6%)
			その時その時に好きな曲が決まってくる。ある時は「いとまきまき」、ある時は「ぞうさん」というように好みが変わる。	1	
		母親の好みや母親からの情報を考慮	お母さんがこういうのが好きだと言ってくれる。	1	5(6.5%)
			最初はお母さんが用意してくれた絵本を読んで、似た絵本を探す。	1	
			お母さんがいつも聞いているCDをたまに一緒に聞いたりする。	1	
			ぬいぐるみの好きな子は今日これで遊んでくださいと言われる。	1	
			お母さんの好みもある。かわいい絵で色がはっきりした物など。	1	
		仕掛け・季節を考慮	絵本の中でも仕掛けがあったりとかすると飽きずに見られるとか、季節柄、クリスマスの時期になったらサンタさんが出てくる絵本にしようとか、春になったらお花が出てくるものにしようなど。	1	1(1.3%)
		身体的機能を考慮	目の見える子だったらどれにしようと考え。	1	6(7.8%)
			YESとNOの違いを、目を開けるのと閉じるのでちゃんとしっかり返事できる子どももいる。	1	
			手で押したら音が出る板で言葉が出るもの。痛いとか熱いとか。	1	
			眉毛がくっくつと動くので、何冊かの絵本を持ってきて、読みたい本があったら眉毛動かしてと言ったらびびつと動かす。	1	
			ままごと好きな子は動ける子だ。	1	
			動ける子はおもちゃが多い。動けない子はおもちゃは多くない。	1	
遊びに 対する 反応	遊びの心身 への良い影 響	個人差	その子その子の反応の仕方が違う。	1	1(1.3%)
		バイタルサインや表情の変化	脈や呼吸が上がってみたいとか。	1	4(5.2%)
			瞬きをしたり。	1	
			ひくひくって顔の筋肉が動くとか。マッサージ	1	
			表情は母親が一番良く知っているので、お母さんが教えてくれる。	1	
		感覚器に働きかける遊びはリラックス効果大で看護ケアにも良い影響を与える	ただ触られるより、歌ってあげて触ってあげた方が、ほぐれてリラックスしてくれたりもある。	1	6(7.8%)
			マッサージや音楽療法は反応がとっても良い、眠い時はあまり反応が薄い時もあれば、凄い元気にパッと目を開けて動かしたり、楽しかったし、勉強になった。	1	
			脳性麻痺の子は触ると緊張する子が多い。でも排痰して欲しくてマッサージだけすると緊張して硬くなってほぐれなくて、痰が出ずらいが、触る時に最初に歌を歌い、大きな古時計とか童謡ですが、歌を歌いながら触るねと言って触りながら歌に合わせて触っていたら、ほぐれて痰が出た事があった。にこにこ笑ってくれる。	1	
			不安定な子とか動きの多い子とか、嫌で突っ張っちゃう子とかは、お歌を歌うとおとなしくなる子が多いので、CDもお母さんが準備してくれるが、歌いながら一緒に身体を動かす方が落ち着く子が多い。	1	
			何か身体に触れながら歌を歌うとちょっとゆったりできる。	1	
			お風呂に入る時も凄い暴れる子も童謡を歌うと落ち着いてできる。	1	
			クラシックやジャズの生演奏を真剣に聞く子もいる。	1	
		健常児を感じる反応		1	1(1.3%)

表19-3 訪問看護師の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	訪問看護師の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)		
遊びを通して支援を行う専門職に対する思い	多職種が連携しながらその子に合った遊びを支援	福祉系の専門職の遊びの支援	お留守番の中に位置付けられたい。居宅介護の中に遊びは駄目だ。ヘルパーさんは遊びながらいろいろやるだろうけれども、お母さんが覚えるのもいい。	1	4(5.2%)	
			児童デイもあるから需要は高い。	1		
			知的発達が良い方のこどもは話しかけるのも楽しくなるので、保育士さんにもっともっと関わってもらえれば、もっと違うかなと思う。	1		
			整肢園に行けば保育士さんが凄く上手に歌を歌って、手遊び歌もいろいろやって楽しい。自分も楽しいので、在宅で1週間に1回でも何かの支援費を使って来て頂けるのは、多分お母さん達はして欲しい。	1		
		医療系の専門職の遊びの支援	看護師はケアが中心、生命を維持する事だが、その子にあった遊びが提供できれば。	1	2(2.6%)	
			セラピストも皆、遊びながら身体を動かしたり、手を動かしたりやっているので、遊びは重要だと考えている。	1		
		多職種の遊びの支援	保育士さんがいて、理学療法士さんがいて、作業療法士さんがいて、その中で遊びが展開されていて、見てると凄い勉強になるっていうか、作業療法士さんの視点からその子の遊びを引き出していったりとか、理学療法士さんの中からとか、そういうのを見ながらまた、保育士さんも考えてその子の遊びを考えたりというふうにしている姿を見てたら、そういう人達がチームになってその子の遊びを引き出ししていける、そういう環境がもっとこどもにとって理想的な事なのかと思うので、そういう場になれる様な勉強会が開けると良い。	1	1(1.3%)	
		スーパーバイザーの立場の専門職の指導を受けながら遊びを支援	遊びを学ぶ学習の必要性	遊びがどれだけ重要かが皆さんの周知の中に入ってきたら、勉強したいという人も増えますね。	1	7(9.0%)
				遊びの研修は今のところない、いろいろなレベルの子がいるから。	1	
	何度かリハビリの研修を本州の方で、こんな研修をしたよっていうミーティングの後に、こういう事習いました、PTの方がこういうの一緒にしましょうというのはあった。			1		
	やはり保育士さんの知識というのは勉強してみたい。			1		
	やはり保育士さんに教えて欲しい。			1		
	こういう遊びがあればというのがあれば、それに越した事はない。			1		
	研修しなくても整肢園の先生を見て、ああすればいいのかと目で見て感じてきた。もし在宅に入る方がいれば研修があれば良い。			1		
	家族にとって負担にならない支援	家族の専門職への想い	サービス業者が沢山人る事がちょっと負担というお母さんもいるので、でも遊んでくれる人が来るというのは良い。	1	2(2.6%)	
			入り過ぎて疲れるとお母さん方は言う。	1		
5	7	26	77	77		

3名の逐語録から文章を抽出し、77の記録単位から77のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、26のサブカテゴリー【声がけ】【絵本】【歌】【手遊び】【タッチケア・マッサージ】【楽器】【紙芝居】【手作りおもちゃ】【ゲーム】【シーツ・風船遊び】【遊びの時間の確保】【遊ぶ対象】【遊ぶ方法】【他職種を見習う】【年齢を考慮】【こどもの好みを考慮】【母親の好みや母親からの情報を考慮】【仕掛け・季節を考慮】【身体的機能を考慮】【個人

差】【バイタルサインや表情の変化】【感覚器に働きかける遊びはリラックス効果大で看護ケアにも良い影響を与える】【健常児が感じる反応】【福祉系の専門職の遊びの支援】【医療系の専門職の遊びの支援】【多職種の遊びの支援】【遊びを学ぶ学習の必要性】【家族の専門職への想い】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い7のカテゴリー【視覚・聴覚・触覚を刺激する遊び】【障害を意識せずきょうだいも含めて子どもとしての関わり】【全身を使って不自由な部分を工夫し、児や家族に寄り添いながら遊びを選択】【遊びの心身への良い影響】【多職種が連携しながらその子に合った遊びを支援】【スーパーバイザーの立場の専門職の指導を受けながら遊びを支援】【家族にとって負担にならない支援】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、5のコアカテゴリー【遊びツールの選び方】20単位(26.0%)、【遊びの種類】18単位(23.4%)、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】16単位(20.8%)、【遊びに対する反応】12単位(15.6%)、【関わり方】11単位(14.3%)が抽出された。

## ② 北海道内A市の重症心身障害児(者)施設の作業療法士の遊びの現状及び意識

1名の逐語録から文章を抽出し、35の記録単位から35のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、18のサブカテゴリー【感覚・運動遊び】【イメージ・記憶】【歌遊び】【感覚・探索遊び】【触覚遊び】【製作活動】【遊びの意義と効果】【遊びづらさを感じる子の遊び】【遊び方】【家族の依頼】【歌いながら遊ぶ】【障害の程度に合わせる】【行動の変化】【表情・感情の変化】【現在は連携がない】【多職種がお互いの良い部分を出し合いながら連携し、遊びの質を高めるべき】【大人の関わり】【情報共有】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い7のカテゴリー【感覚・運動遊び】【製作活動】【遊びを楽しむ、チャレンジする】【児の状況にあった遊びの工夫】【歌・音楽をツールに障害に合わせて】【心身の変化】【多職種が連携をとり、子どもの成長を皆で支援していく】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、5のコアカテゴリー【遊びの種類】11単位(31.4%)、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】8単位(23.0%)、【関わり方】【遊びに対する反応】各6単位(17.1%)【遊びツールの選び方】4単位(11.4%)、が抽出された。

内容分析後2名の研究者に一致率の判定を依頼し、89%、87%と70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

表20 作業療法士の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	作業療法士の記述内容	記録単位数 (記録単位数総数に対する%)	
遊びの種類	感覚・運動遊び	感覚・運動遊び	謡を歌いながらトランボリン・ブランコで遊んで、歌が終わった時に止めて、アイコンタクトしてからまた歌を歌って遊ぶ。	1	5(14.3%)
			遊びながらブランコに乗る。	1	
			音や映画を使用したスイッチ遊び。	1	
			ゲームをしながら支援。	1	
			重度の変形の児に大豆・プラスチックのストローの破片で物当て。	1	
		イメージ・記憶	いないいないばあ。	1	1(2.9%)
			歌遊び	1	1(2.9%)
		感覚・探索遊び	発達障害で触覚的過敏、自分から人に近づけない児には過敏傾向をなくするため、粘土遊び(スライム・油粘土・紙粘土・室内用の砂・発泡スチロール・硬い粘土)	1	2(5.7%)
			マジックボックス(箱の中に物を入れて当てる・いろいろな感触のボールの硬さや柔らかさを当てるクイズ・おもちゃクイズ)	1	
		触覚遊び	重度の手の変形の児には、タオル・フェルト等いろいろな素材の物を握らせる。マッサージ。	1	1(2.9%)
関わり方	製作活動	製作活動	果物製作・お絵描き・粘土製作・アイロンビーズ・ヒンメリー・パソコンやipadで絵を描く・できた物を家族にカードにしてプレゼントしたり展示スペースに飾る。	1	1(2.9%)
			遊びは生活の殆ど。遊びを通して自分の身体の変化を楽しむ・知的な遊びを楽しむ・自分ができる事をうれしがる・できなかった時に悔しくてチャレンジ(できるような気持ちを作る)・友人関係や母子関係を形成。歌を通して遊びの気づき・人と遊んでる事への気づきや変化を感じてもらう。	1	1(2.9%)
			気づきづらい児は複数の感覚刺激を同時に提供する。	1	3(8.6%)
			自閉症スペクトラムの場合、協調運動・リズム遊びが苦手な児は、歌を歌いながらリズム運動(けんけん・縄跳び)を行う。	1	
			筋緊張の強い子には、声を大きくしない・面で触れる・ゆっくり声掛け・クッションやタオルで体形を安定させてから関わる・話をしながら関わる・早く動かさない・急な変化は与えない等変形予防やストレッチの要素が強くなる。	1	
			遊び方	1	2(5.7%)
			物が無い中でどう遊ぶのか。	1	
			目線が意識できる抱っこ。	1	2(5.7%)
			家族からの音楽を聞かせて欲しいと依頼される。	1	
			歌いながら遊ぶ	1	1(2.9%)
遊びに対する反応	心身の変化	行動の変化	常同行動が少なくなった。	1	3(8.6%)
			アイコンタクトや要求的なサインがあった。	1	
			音や映像に注目する。	1	
		表情・感情の変化	感覚刺激自体を楽しんでいる。	1	3(8.6%)
			落ち着いた表情・筋緊張が見られた。	1	
			製作を行う事で有能感や達成感が得られた。	1	
				1	
		現在は連携がない	JAICAでは遊びをしながらリハビリしようとしても理解してもらえなかった。	1	2(5.7%)
			個別支援計画を立てるので、病棟カンファレンスには参加するが、看護師・保育士との連携はない。行事に協力してもらう事はある。	1	
		多職種が連携をとり子どもの成長を皆で支援していく	以前にいた発達支援センターでは、他職種と一緒に入って、情緒面や遊びの質を高めていた。	1	4(11.4%)
			看護師・保育士も関わる。お互いがフォローできる所と良い所を出す為には、専門で色々な職種が入り、お互いできる所とやっている所を確認した上で情報を交換していくと子どもにとって良い時間になる。自分が出来る所・苦手な所を素直に言い合えれば。	1	
			どんな形でも入っていいんじゃないかと思う。	1	
			苦手な部分は保育士やスペシャリストからアドバイスをもらい一緒にやっていきたい。	1	
			子どもからしたら誰でも良く、遊びに来てくれる大人であれば。	1	
		大人の関わり	お互い情報共有したり、共通に関わっていければ子どもの成長を皆で支援していける。	1	1(2.9%)
		情報共有		1	1(2.9%)
5	7	18	35	35	

### ③ 北海道内 A 市の重症心身障害児（者）施設の理学療法士の遊びの現状及び意識

表21 理学療法士の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	理学療法士の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)	
遊びの種類	感覚・運動遊び	感覚・触覚遊び	快刺激を入力 常にタッチ 肘を先に触る この玩具を使って遊びたいという親もいた。	1	1(4.3%)
		歌遊び	歌を歌う (ゆっくり目が多い)	1	1(4.3%)
		触覚・運動遊び	キーボードを鳴らす→触覚で欲しいような物、本人が弾く→キーボードに向かって手を伸ばさせる	1	1(4.3%)
関わり方	遊びを重要視したセラピーとしての関わり	ファーストタッチの方法や介入の仕方	重症児者は感覚刺激に対する受容性が低かったり、触覚でびくつとなったりするので、ファーストタッチが上手くいく事で、筋緊張も低下する。	1	6(26.1%)
			触る時に過敏の方や皮膚が出来上がっていない方、細胞が硬い方は刺激が少ないように、トータルコンタクト、全面で同じ圧で広い面積でと心がけた。	1	
			筋を緩めるには、バックして触った位置で動かさない。	1	
			筋の長い方に揺らすと過敏であっても受け入れやすい。	1	
			セラピーする時は「触るよ、始めるよ」と言ってから触れる。声がけが必須ではなく、視覚の受け入れる範囲を考えて関わる。	1	
			呼吸理学療法で介助をオーダーされた時は、顔・手・足の裏は過敏なので、体幹をタッチし、触る位置・触る圧・触る速度に気を付ける。	1	
		セラピーと歌	反応が辛い子はずっと同じ圧で触り続けて歌って様子みる。	1	2(8.7%)
			セラピーと遊びは切り離せない。	1	
		親の気持ち	乳幼児期はどう遊べば良いかわからないという親が多かった。	1	2(8.7%)
			この玩具を使って遊びたいという親もいた。	1	
遊びツールの選び方	遊びと音楽	おもちゃの選択	玩具・楽器を使用。	1	2(8.7%)
		歌の選択	生声での歌。その子の好み・入りやすい歌・家で聞いていた歌・反応が良い歌・童謡 (自分の入れたい入力のゆっくりさと歌のゆっくりさ)	1	
遊びに対する反応	効果的な反応	表情の変化	快刺激を入力すると快表情を示す。	1	3(13.0%)
		心拍数の変化	歌うと快表情や心拍数が低下する。	1	
		行動の変化	キーボードを鳴らすと聞き入る。	1	
遊びを通して支援を行う専門職に対する思い	多職種が連携しながら遊びの質を高める	専門職の役割分担	外来や訪問をしていた頃は、作業療法士や言語聴覚士が遊びが上手だと思っていた。遊びやすくするまでが自分の仕事だと思っていた。	1	1(4.3%)
		多職種の連携	遊びの専門職がいて週1回入ったとしたら、普通に会議に入ってもらって、STだったらSTの認知発達からこれくらいの遊び方どうですかと連携し、遊びの種類が豊富なので、私達のバリエーションも豊富になる。	1	2(8.7%)
			皆でチームでやると楽しいだろう。	1	
		所属方法	所属は医師が取るのであればそこに所属してやるしかない。	1	2(8.7%)
			看護師・保育士は所属がある人が別の肩がきを持って動く。	1	
5	5	14	23	23	

1名の逐語録から文章を抽出し、23の記録単位から23のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、14のサブカテゴリー【感覚・運動遊び】【歌遊び】【触覚・運動遊び】【ファーストタッチの方法や介入の仕方】【セラピーと歌】【親の気持ち】【おもちゃの選択】【歌の選択】【表情の変化】【心拍数の変化】【行動の変化】【専門職の役割分担】【多職種の連携】【所属方法】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い5のカテゴリー【感覚・運動遊び】【遊びを重要視したセラピーとしての関わり】【遊びと音楽】【効果的な反応】【多職種が連携しながら遊びの質を高める】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、

5 のコアカテゴリー【関わり方】10 単位 (43.5%)、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】5 単位 (21.7%)、【遊びの種類】【遊びに対する反応】各 3 単位 (13.0%)【遊びツールの選び方】2 単位 (8.7%)、が抽出された。内容分析後 2 名の研究者に一致率の判定を依頼し、91 %、90%と 70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

#### ④ 北海道内 A 市の重症心身障害児（者）施設の言語聴覚士の遊びの現状及び意識

表22 言語聴覚士の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	言語聴覚士の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)	
遊びの種類	感覚遊び	視覚・聴覚遊び	視覚が使えるならば視覚的なコントラストのある絵，視覚認知が十分ならば動きのある静止画，動きのある動的な物は感じるが，制止的な物は苦手な人もいる。	1	4(18.2%)
			聴覚的にも難しい場合は，音に対して人の声に凄く喜ぶ。	1	
			声かけや音楽も聴覚刺激がないか調べて快刺激を入れる。(聴覚過敏で発作が起きる，名前を呼ばれたら喜ぶ，逆に強すぎて緊張し心拍数が上昇する)	1	
			楽器はウクレレを使用 (CDや機械音よりも良い)。	1	
		触覚遊び	包むように優しく触れる。	1	2(9.1%)
			触覚遊び (手掌刺激中心)	1	
関わり方	話す事を目標に，様々な快刺激を積み重ねる	訓練の目標	究極の目標は喋れる事。最初から先天性なので，一度できた経験がないので，経験を積み重ねていく，音を学ぶ。	1	1(4.5%)
		刺激の方法 (視覚・聴覚・触覚への刺激)	刺激による反応→期待反応→自ら働きかける。	1	5(22.7%)
			刺激も快刺激。	1	
			対象が求める様な聴覚・視覚を模索する。	1	
			音楽やタッチケアは良い刺激。	1	
			この施設の入所者は聴覚・視覚が難しい人は触覚が重要になるが，過敏に反応すると防衛に入るので，一番感覚が入りやすい顔とか手の平が入りやすい。	1	
遊びツールの選び方	感覚器の発達度合いに応じて選択	視覚・聴覚の発達の程度を加味	発達の度合い・視覚の発達の程度・聴覚の発達の程度を加味しながら探る。	1	1(4.5%)
遊びに対する反応	快をもたらす遊びか否か評価	快・不快の程度	快・不快を見る。顔の表情を見る。	1	1(4.5%)
		心拍数の変動	心拍数低下 (リラクゼーション効果) が見られる。	1	2(9.1%)
			過敏になると緊張が強くなる。心拍数が上昇する。	1	
遊びを通して支援を行う専門職に対する思い	多職種がそれぞれの役割を持ちながら，児の発達に関与	覚醒・愛着の程度	覚醒・愛着にも影響する。	1	1(4.5%)
		他者との関わり	親以外の他者が関わる事で世界が広がる。	1	1(4.5%)
		児の社会性には重要	社会性を考えると重要である。	1	2(9.1%)
			遊ぶから学べる。	1	
		職種の遊びとの関わり	遊びの理解は中心となる。 STは言葉の獲得順序があるので，獲得順序のどの辺にあるのか見極めてから遊びにと展開していく。	1	2(9.1%)
5	5	11	22	22	



1名の逐語録から文章を抽出し、22の記録単位から22のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、11のサブカテゴリー【視覚・聴覚遊び】【触覚遊び】【訓練の目標】【刺激の方法（視覚・聴覚・触覚への刺激）】【視覚・聴覚の発達を加味】【快・不快の程度】【心拍数の変動】【覚醒・愛着の程度】【他者との関わり】【児の社会性には重要】【職種の遊びとの関わり】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い5のカテゴリー【感覚遊び】【話す事を目標に、様々な快刺激を積み重ねる】【感覚器の発達度合いに応じて選択】【快をもたらす遊びか否か評価】【多職種がそれぞれの役割を持ちながら、児の発達に関与】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、5のコアカテゴリー【関わり方】【遊びの種類】各6単位（27.3%）、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】5単位（22.7%）、【遊びに対する反応】4単位（18.2%）【遊びツールの選び方】1単位（4.5%）が抽出された。内容分析後2名の研究者に一致率の判定を依頼し、90%、89%と70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

#### ⑤ 北海道内A市の重症心身障害児（者）施設の保育士・看護師の遊びの現状及び意識

2名の逐語録から文章を抽出し、34の記録単位から34のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、9のサブカテゴリー【看護師の遊び、視覚・聴覚遊び・触覚遊び・運動遊び】【保育士の遊び、視覚・聴覚遊び・触覚遊び・集団遊び、ごっこ遊び】【授業・遊びの時間】【発達支援として】【看護師ツール、歌・音楽・本・スイッチ、保育士ツール、楽器・音楽と運動遊び・ごっこ遊び・ふれあい体操など5感を刺激する】【看護師、心拍数の変化・表情の変化】【保育士、筋緊張の度合い・態度・温感・冷感・表情の変化】【看護師、遊びを支援する専門職の参画は賛成、多職種の連携の必要性】【保育士、訪問看護ステーションは保育職不在だが、必要。他職種の意識統一が困難】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い5のカテゴリー【感覚遊び・運動遊び・集団遊び】【発達を促す・楽しむ】【生声・CD・絵本・楽器・スイッチ・トランポリン・バランスボール・ふれあい体操】【生理学的変化・筋緊張度・表情や態度の変化】【多職種の意識を統一し、遊びで支援する専門職を参画させる。】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、5のコアカテゴリー【遊びの種類】12単位（35.3%）、【遊びに対する反応】8単位（23.5%）、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】7単位（20.6%）、【遊びツールの選び方】5単位（14.7%）【関わり方】2単位（5.9%）、が抽出された。内容分析後2名の研究者に一致率の判定を依頼し、86%、88%と70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

表23 保育士・看護師の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	保育士・看護師の記述内容	記録単位数 (記録単位数総数に対する%)	
遊びの種類	感覚遊び・運動遊び・集団遊び	【看護師の遊び】 聴覚遊び・視覚遊び・触覚遊び・運動あそび	歌を歌う・音楽をかける（訪問教育の教諭が弾いたり）	1	4(11.8%)
			楽器の音を聞かせて音に対する反応を見る	1	
			絵本を読んで身体に触れる。	1	
			手を動かせる子はボカスイッチを使う。	1	
		【保育士の遊び】 触覚遊び・聴覚遊び・視覚遊び・運動遊び・集団遊び・ごっこ遊び	アロママッサージ（静かな音楽を流しながら）指先から心臓の方へという図も用意されている。月1回お楽しみ献立として、あるいは個人担当として行う。（スノーズレンや経口摂取ができない方を対象に）	1	8(23.5%)
			楽器遊び	1	
			ふれあい体操	1	
			エアトランポリン（身体遊び）	1	
			手遊び	1	
			おぼけ屋敷	1	
			お店屋さんごっこ	1	
			スノーズレン	1	
関わり方	発達を促す・楽しむ	授業・遊びの時間	学校の授業（訪問教育）や遊びの時間を利用して関わる。	1	1(2.9%)
	発達支援として		発達支援という目標をおいて継続的な関わりをしようと考えたのがここ5年間くらいだ。	1	1(2.9%)
遊びツールの選び方	生声・CD・絵本・楽器・スイッチ・トランポリン・バランスボール・ふれあい体操	【看護師】 ツール 歌・音楽・本・スイッチを使用 【保育士】 ツール 楽器・音楽と運動遊び・ごっこ遊びのツール・ふれあい体操など、5感を刺激するツールを使用	生声・CD・本・楽器・スイッチ	1	1(2.9%)
			4～5年前は楽器を使いながら音楽リズムを楽しむ、季節の音楽、4分の4拍子の音楽を選んで、楽器は手に持てる物に限られる、超重症児には手を通せる鈴・太鼓のバチ・タンバリン・マラカスを使った。	1	4(11.8%)
			音楽に合わせてトランポリン（揺れて関節が緩む）をする、モーフをぶらぶらする、バランスボールの上で音楽に合わせて、座れない方が多いので、2人で支えて、背中や臀部を乗せて支えて揺らして遊ぶという事から始めた。	1	
			昨年ぐらいから、Ⅰ期にお化けを作り、Ⅱ期にそのお化けに変身する自分のグッズを作り、お化け屋敷で遊ぶ。	1	
				活動に始まる前に必ずふれあい体操を入れた。触れ合い体操で私達に触れられる事から始まり、歌で親指から始まり、手の平・体幹・足の裏と、タッチケアに似ている。万遍なく5感を刺激する遊びを提供する。	
遊びに対する反応	生理学的変化・筋緊張度・表情や態度の変化	【看護師】 心拍数の変化 表情の変化	心拍数が上昇したり目を開けたりする。	1	3(8.8%)
			スイッチを押そうと頑張ったり、笑顔が見られる。	1	
			顔を赤く（うれしい・力が入る）したり涙を流したり（嫌だったのか）。	1	
		【保育士】 筋緊張の度合い 態度 温感・冷感 表情の変化	リラックスしている事が多い。	1	5(14.7%)
			あまり興味がない様子。	1	
			楽しむ方もいるが、逆に緊張する方もいた。	1	
			アロマでは手足が温まる。	1	
	眼の変化（涙が出たり、瞬きが増えたり）	1			
遊びを通して支援を行う専門職に対する思い	多職種の意識を統一し、遊びで支援する専門職を参画させる。	【看護師】 遊びを支援する専門職の参画は賛成 多職種の連携の必要性	専門的に遊びを支援してくれる事はとても良い事だと思う。発達段階にある方だと成長につながるし、大人でも遊びを通して新しい発見があると思う。	1	3(8.8%)
			専門職が入る事は良いと思う。	1	
			聴覚・視覚がなくても身体に触れる事は重要だ。（他職種の連携が必要）	1	
		【保育士】 訪問看護ステーションは保育職不在だが、必要。他職種の意識統一が困難	訪問看護ステーションには保育士は入っていない。	1	4(11.8%)
			入れるなら入った方が良いと思う。	1	
			遊びに対する反応が良い物を取り入れて活動していく事が楽しめるし伸びるのではないと思う。	1	
			他職種の意識を統一するのが難しい。	1	
5	5	9	34	34	

⑥ 北海道内 K 市の児童発達支援・放課後等デイサービスの看護師・児童指導員の遊びの現状及び意識

表24 児童指導員の分析

コアカ テ グ リ ー	カ テ グ リ ー	サブカ テ グ リ ー	児童指導員の記述内容		記録単位数 (記録単位総数 に対する%)	
遊びの 種 類	感覚遊び	視覚の遊び	文献がなく試行錯誤した結果、ジブロックの中に色水・きらきらも入れる。	1	1(2.6%)	
		聴覚の遊び	マラカス作り (中にどんぐりやボタン)	1	1(2.6%)	
		視覚・聴覚の 遊び	バスタボットの型はめ落とし、ペットボトルの中に切ったストローを入 れる。	1	1(2.6%)	
		視覚・触覚の 遊び	絵本の読み聞かせ (色鮮やかな物・いただきますを喜ぶ・仕掛け絵本・大型 で飛び出す絵本・触って仕掛け絵本・布絵本)	1	7(18.4%)	
			月1回の製作 (紙粘土で手形・きのこ・シール貼り・落葉製作・クリスマ ス・お正月・お雛様・デカルコマニー)	1		
			スタンプ (洗濯ばさみ・段ボールを細かく切る・面ロープをぐるぐる巻く)	1		
			コールペインティング、羊毛フェルト、デコパージュ、レジンでストラップ 作り。	1		
			スノードーム作り	1		
			父の日・母の日プレゼント (ミニ栽培セット・石鹸デコパージュ)	1		
			書初め	1		
聴覚・触覚の 遊び	自分でくしゃくしゃまるめる。	1	1(2.6%)			
運動遊び	身体を動かす 遊び	タオルブランコ	1	2(5.3%)		
	ボール	1				
関わり 方	異年齢	関わる年齢	20歳代の人もいるので、小さい子との差があるので、にじみ絵などを行う。	1	1(2.6%)	
	関わりの 目的・方 法・考慮 点	関わる時の考 慮点	感覚を大事に関わる。	1	2(5.3%)	
		子ども達に選んでもらおうと色々な色を用意する。	1			
		新たな発見	関わっていかない気がつかない事が多い。	1	1(2.6%)	
		関わりの目的	一番の目的は安心して帰れること。楽しんで笑顔で帰ってもらいたい。	1	1(2.6%)	
遊び ツールの 選 び 方	材料の工 夫	実践内容の報告	お母さんとの交流ノートを書く (その日のこどもの様子・写真・コメント… ここでこんな事をして、どんな表情で、どんな感じで帰りました。)	1	1(2.6%)	
		遊びやす さ	握りやすさ	筆でやる時は、握るのが難しい子には、ワインを開ける物に付けて握りやす くしたり。	1	1(2.6%)
		握みやすさ	親指がぐっと入って4本の手でつかむことができない子に工夫する。	1	1(2.6%)	
		教材の選択	手芸の本ぶりぶり・ポットを参考にする。	1	1(2.6%)	
遊びに 対する 反応	児の反応	購入の工夫	コーチャンフォーの初めてのクレヨンがある。	1	1(2.6%)	
		泣き止む	マラカスで最初に泣いているこども達もこれを見てにこにこしてくれて。	1	1(2.6%)	
		機嫌が良い	クリスマスの写真を撮って機嫌が良くなった。	1	1(2.6%)	
		集中して遊ぶ	スノードームをひっくり返すと、雪みたいにビンの中で、ノリが中に入っ ているので、落ちるとだらだらと落ちるのがきれいで、こども達凄く見てた。 きらきらする物・音が出る物好き。	1	1(2.6%)	
		母親の反 応	信頼関係を築く	交流ノートは親との信頼関係を築く。	1	1(2.6%)
母親の満足感	お母さんはやっぱり凄く喜んでくれて、写真や文がある事が凄くうれし かったと文章で返事をくれた。		1	1(2.6%)		
遊びを 通して 支援 を行う 専門職 に 対する 思い	地域の医 療チー ムの一 員とし ての連 携を希 望	理学療法士と の連携	連携の部分で、理学療法士に何をやってら良いのかもがあるが、何をやって ダメなのかを聞きたいというのは凄くある。	1	5(13.2%)	
			わからなくてやってしまっている事が実はだめかもしれないという両方を聞 きたい。	1		
			過敏な子に触ったことでストレスになっているかもしれないと思う。	1		
			理学療法士に確認したい、タオルブランコ・ボール遊びはやっていいのか？ またがせて良いのか？股とか肘とか。	1		
			疑問に対して電話で聞く事は可能。	1		
		地域連携	地域の連携に参加する事はない。	1	1(2.6%)	
		特別支援学校 との連携	特別支援学校を卒業した18歳の子が筆を持ってきてくれて、特別支援学校 の工夫がわかった。	1	1(2.6%)	
		遊びの知 識・技術 の交流	見本がない	何の見本もなく、何もない中でやっている。	1	1(2.6%)
HPSへの期待	お母さん方はHPSの訪問待っていると思う。		1	1(2.6%)		
研修会の希望	こどもを対象にした研修会・勉強する機会がない。教えてもらいたい。		1	1(2.6%)		
5	10	26	38	38		

2名の逐語録から文章を抽出し、34の記録単位から34のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、9のサブカテゴリー【看護師の遊び、視覚・聴覚遊び・触覚遊び・運動遊び】【保育士の遊び、視覚・聴覚遊び・触覚遊び・集団遊び、ごっこ遊び】【授業・遊びの時間】【発達支援として】【看護師ツール、歌・音楽・本・スイッチ、保育士ツール、楽器・音楽と運動遊び・ごっこ遊び・ふれあい体操など5感を刺激する】【看護師、心拍数の変化・表情の変化】【保育士、筋緊張の度合い・態度・温感・冷感・表情の変化】【看護師、遊びを支援する専門職の参画は賛成、多職種の連携の必要性】【保育士、訪問看護ステーションは保育職不在だが、必要。他職種の意識統一が困難】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い5のカテゴリー【感覚遊び・運動遊び・集団遊び】【発達を促す・楽しむ】【生声・CD・絵本・楽器・スイッチ・トランポリン・バランスボール・ふれあい体操】【生理学的変化・筋緊張度・表情や態度の変化】【多職種の意識を統一し、遊びで支援する専門職を参画させる。】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、5のコアカテゴリー【遊びの種類】12単位（35.3%）、【遊びに対する反応】8単位（23.5%）、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】7単位（20.6%）、【遊びツールの選び方】5単位（14.7%）【関わり方】2単位（5.9%）、が抽出された。内容分析後2名の研究者に一致率の判定を依頼し、85%、86%と70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

#### ⑦ 東京都NPO法人（訪問療育）の元特別支援学校教諭・理学療法士の遊びの現状及び意識

2名の逐語録から文章を抽出し、40の記録単位から40のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、28のサブカテゴリー【】【授業・遊びの時間】【発達支援として】【看護師ツール、歌・音楽・本・スイッチ、保育士ツール、楽器・音楽と運動遊び・ごっこ遊び・ふれあい体操など5感を刺激する】【看護師、心拍数の変化・表情の変化】【保育士、筋緊張の度合い・態度・温感・冷感・表情の変化】【看護師、遊びを支援する専門職の参画は賛成、多職種の連携の必要性】【保育士、訪問看護ステーションは保育職不在だが、必要。他職種の意識統一が困難】を抽出した。そのカテゴリーを類似性に従い5のカテゴリー【感覚遊び・運動遊び・集団遊び】【発達を促す・楽しむ】【生声・CD・絵本・楽器・スイッチ・トランポリン・バランスボール・ふれあい体操】【生理学的変化・筋緊張度・表情や態度の変化】【多職種の意識を統一し、遊びで支援する専門職を参画させる。】が抽出された。さらにカテゴリーを類似性に従い分類し、5のコアカテゴリー【遊びの種類】12単位（35.3%）、

【遊びに対する反応】8単位（23.5%）、【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】7単位（20.6%）、【遊びツールの選び方】5単位（14.7%）【関わり方】2単位（5.9%）、が抽出された。内容分析後2名の研究者に一致率の判定を依頼し、91%、90%と70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

表25 特別支援学校教諭の分析

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	特別支援学校教諭の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)	
遊びの種類	運動遊び 想像遊び コミュニケーション	うた遊び 楽器遊び	歌→わらべうた・いろいろなジャンルのうた、うた遊び（関わり遊び、見る遊び、ペープサート、指・手足・身体全体等、抱っこで揺れる、歌いかける）楽器遊び。	1	2(5.0%)
		絵本遊び	絵本を選んで読む。	1	
		教育・遊び	数・長さ比べ	1	1(2.5%)
	感覚遊び	色遊び	色水遊び・染め遊び。	1	1(2.5%)
		絵・色合わせ	同じ絵を合わせる・同じ色を合わせる。	1	1(2.5%)
	教育・遊び	光遊び	マジックボール・光遊び	1	1(2.5%)
	イメージ遊び	物語・人形劇などお話し遊び	季節のペープサート・ペープサートでのお話し遊び（おむすびころりん・三びきのヤギ・グリとグラ）・パネルシアター（お話しをリアルにする、参加型で楽しむ）	1	1(2.5%)
		おもちゃ・製作	木工おもちゃ・製作	1	3(7.5%)
	感覚・運動遊び	スイッチ遊び	スイッチ遊び→その子に合ったスイッチを使い遊ぶ	1	
		感触遊び	感触遊び（指・手足・身体全体で触れる、握る、丸める等、お湯袋・シーツに乗り揺れる）	1	
関わり方	支援の目的を明確にして関わる	自己表現を助ける	自分の気持ちを正しく伝えられるように関わる。	1	1(2.5%)
		日常の遊び	日常の遊びを端的に取り入れる。	1	1(2.5%)
		季節感を味わう	季節感を体験を通して味わう事ができるように。	1	1(2.5%)
		変化を目指す	産まれた時に何もできないと医師から言われていた子どもが、行く事により、手が動いたり笑ったりと変化が見られるように関わる。	1	1(2.5%)
		能力を引き出す	生活を豊かにする、能力を引き出すように関わる。	1	1(2.5%)
		きょうだいも対象	きょうだいにも関わる。	1	1(2.5%)
遊びツールの選び方	感覚器をフルに使用するツール	コミュニケーションツール	コミュニケーション手段で、スイッチを作ってくれる場所がある。	1	1(2.5%)
		5感を刺激するツール	5感が刺激されるような遊びのツールを選択する。	1	1(2.5%)
遊びに対する反応	認知・社会性・言語・情緒・運動能力の発達向上	選択する力 伝える力 満足感を味わう	二者択一の力がつく・それを伝える力（目を寄せる等）が培われた。	1	5(12.5%)
			回を重ねるうちに選べるようになった。	1	
			もっとと言える力がついた。	1	
			パネルシアター→指でつまんでお話を進める→登場人物からやりたい役を選び、一緒にやる、満足そう。	1	
			ゲーム感覚で楽しめる。	1	
		認知能力 リズム感がつく	どの子も音楽が好き、リズムに合わせる、楽器を知る。	1	2(5.0%)
			絵本は世界を広げてくれる。	1	
			楽しい遊びに目を光らせた。	1	
		表情の変化	関わりに気づき表情が変わり快の意志表示がある、笑顔（満足そうな表情）、声が出た。	1	2(5.0%)
			合成・分解・仲間集めの整理ができた。	1	
		認知能力	数をわかりやすくなった。	1	5(12.5%)
			光は分かりやすい・とらえやすい。	1	
			お話しの分解・ストーリーの分かりやすさ・物の提示（追視・注視力）	1	
			動きを追う力がついた。	1	
		社会性が身に付く	大人とのスキニップ・「間」を期待する。	1	1(2.5%)
	自己コントロール感・達成感向上	自己コントロール	できる力を探して自分の力で操作する。	1	3(7.5%)
		達成感を味わう	達成感・楽しむ	1	
		集中力がつく	触れた事に集中していた。	1	
遊びを通して支援を行う専門職に対する思い	多職種（共有）の重要性	多職種との連携	スタッフ会議（訪問報告）月1回の会議で、訪問の内容・様子等を報告し、話し合う。職種は、保育士・看護師・元特別支援学校教諭・理学療法士がいる。個々の訪問に、他のメンバーが同行する事もある。	1	2(5.0%)
			訪問者の状態を知り（理学療法士が判定する事もある）、働きかけに対する受け止め等様子をメンバーで共有する。	1	
		多職種への意識	「遊びで支援する専門職」の存在で知っている職種は、保育士・医療保育専門士の2職種である。	1	1(2.5%)
5	12	28	40	40	

### 第3項 考察

内容分析から共通なキーワードとして、【遊びの種類】【関り方】【遊びツールの選び方】【遊びに対する反応】【遊びを通して支援を行う専門職に対する思い】の5点があげられた。

#### (1) 各職種の遊びへの関り方と遊びを通して支援を行う専門職に対する思い

##### ① 訪問看護師

5感を刺激する遊びを積極的に行い、看護場面で度々遊びを取り入れるとスムーズに処置が済んだり、苦痛が軽減するという体験をしていた。家族の気持ちを大切にし、信頼関係を築きながら、きょうだいを含めて支援しようとする姿勢がみられた。自分だけでは遊びの幅も狭く、多職種との連携が遊び支援には効果的であると感じ、遊びの質を向上させたいと願っていた。

##### ② 作業療法士

作業療法士の支援の中心は遊びであり、感覚遊び・探索的遊び・触覚遊び・製作活動を中心に、遊びを通して治療の有効性を追求しながら、遊びの意義が獲得できるよう関わっている。関わる際には家族の意向も取り入れ、障害の程度に合わせてツールを選択する。遊びで関わる場合の反応は児のサインや表情・筋緊張の変化に着目して観察している。HPSなどの「遊びを通して支援を行う専門職」に対する受け入れは良く、お互いの良さを認め、情報を共有して関わっていきたいと考えている。

##### ③ 理学療法士

理学療法士は、遊びはセラピーには重要であり、快刺激を入力し、常にタッチしながら関わる事でセラピーがうまくいき、その後の作業療法士や言語聴覚士の関わりが効果的にできるように支援する事が役割だと認識している。ファーストタッチを重要視している。玩具や楽器は使用するが、生の声で歌を歌う事も積極的に取り入れ、緊張を解き、良い影響をもたらすよう努力している。「遊びで支援を行う専門職」の存在は全く知らなかったが、もしチームの中に存在するとしたら、遊びの内容も広がり、情報交換する事で、児に対してレベルの高い遊びが提供されると考えている。しかし、どの組織に所属して活動するかが重要であると考えている。

##### ④ 言語聴覚士

言語聴覚士は、視覚障害・聴覚障害のある児に対して、その状況を判断した上で遊びを選択し、究極の目標である話せる事を目指し展開していく。楽器や触覚遊びを重視する。多くは先天性なので、経験を積み重ねる事を重視し関わる。触覚で最も受け入れられる場所は顔

と手の平である。遊びの反応は表情・緊張度・心拍数の変動で判断する。「遊びで支援を行う専門職」も含め、親以外の他者と多く関わる事は児の社会性向上にとって重要であると考えている。

#### ⑤ 児童指導員

医療者はどれほど障害が重くても少しずつ成長しようとしている事や、いろいろな事を達成したいという願いがある事に気持ちを向けてくれない。どの母親を見ても学校に入学したらほっとされる。学校に入学するまでの 6 年間、保育所に行けない児がどうするかである。児童指導員の遊びは、主に視覚・聴覚・触覚を刺激する遊びが実践されており、障害に合わせてツールも色々工夫し遊びを実践しているが、嗅覚・味覚を刺激する遊びはない。年齢層が幼児から 20 歳代の方と幅が広いため、異年齢に対する遊びも十分に考え、お互いに満足な遊びを選択している。多職種との連携では、特に理学療法士との情報交換を希望しており、やってはいけない動作について知りたいと考えており、それを理解する事で、遊びの判断に自信を持って身体機能を刺激する遊びを増やす事ができると考えている。HPS などの「遊びを通して支援を行う専門職」に対しては、特に小学校就学前の児の親は切望し、早期の実現化を期待しているにとらえている。また、遊びに対して学ぶ機会がないため、多職種の交流や研修会を切望している。

#### ⑥ 保育士・看護師

保育士が重症心身障害児の遊びを発達支援という目標をおいて取り組んだのは 5 年くらい前からである。保育士は全身に働きかける支援を行い、静と動をバランス良く関わっている。遊びの効果は様々な反応（緊張度・表情・涙・瞬き）などから見極めていく。看護師は訪問教育での特別支援学校教諭との関わりの中から児の楽しみを発見する事もあり、真似に関わったりしている。また、歌を歌う事を試みており、保育士の支援についても理解を深め、チャレンジしてみようと思関わっている。「遊びで支援を行う専門職」に対しては、保育士・看護師とも賛成であり、聴覚・視覚がなくても触覚を刺激する事は重要であると感じている。また、両職種とも多職種と連携をとる事で児は遊びを楽しめるし、発達の幅が広がると感じている。

#### ⑦ 元特別支援学校教諭

対象は幼児が多く、元特別支援学校教諭としての知識と技術を応用し、さまざまな視点から遊びを展開している。児と関わる事で、医師から「未来はない」と言われた児が少しでも変化が見られるように、また、児や兄弟姉妹の生活が豊かになり、児の能力を引き出す

ように関わっている。月に 1 回各職種が集まりスタッフ会議を定期的に行っており、児への働きかけに対する受け止めをメンバーで共有しているため、多職種の連携がとれているのが現状である。連携としては理想的な形だと考えている。「遊びで支援を行う専門職」として必ずしも HPS などの専門職でなくても良いが、保育士等の福祉系の専門職が独自にチームに入ってくると、ゆとりを持って関わってもらえる事ができるのではないかと考えている。

## (2) 在宅重症心身障害児の遊び保障における多職種の遊びの現状及び意識

本研究では、主に未就学児に関わっている専門職が多かった。浅倉は、*重症心身障害児の発達促進にはできるだけ多くの機会の提供が重要であり、その際の留意点として、目的的事であること・子どもに主体性が存在すること・快感を伴うもの・発達段階に即応していること・学習的意義があること*<sup>141)</sup>と指摘している。また、杉田は、*重症心身障害児への遊びの援助のねらいは、楽しい経験のなかで遊びのなかに含まれる発達課題をより高次に発展していくように援助することである*<sup>142)</sup>と指摘し、*各領域の発達を促す遊びとして、感覚の発達を促す遊び、身体運動発達を促す遊び、手の運動発達を促す遊び、社会性の発達を促す遊びを提示している*<sup>143)</sup>。

各専門職は、遊びの意義を認識しながら、遊びを通して関わり、その職種の目的と役割を遂行しようと努力し、発達促進の面から少しずつではあるが、児の反応を確認しながら効果を上げていると感じられた。

遊びの種類は各領域を意識したものではあったが、特に在宅においては全身を使った遊びや大掛かりなセット（スヌーズレンなど）が要求されるものについて計画する事が難しく範囲が狭められる傾向にあった。医療職の中に福祉職である保育士が配置されている事により、治療という視点ではなく、一人の子どもとして遊びそのものを楽しむという関わりによって遊びの幅が広がるようであった。しかし、在宅で支援している訪問看護師や児童指導員は自分達が行っている遊びが適切であるかという点で自信が持てず、研修による知識と技術の確認及び向上を求めている。反面、訪問療育の専門職は退職前の経験を活かし支援しているため、児との関わりにそれほど困難さは感じていなかった。また、訪問看護師及び訪問療育の専門職は児のみでなく、きょうだいに対しても遊びを提供していた。在宅で遊びの支援が必要な児は保育所や幼稚園に通う事ができない児であり、親もどのように遊べば良いのかわからない状況であり、専門職の指導を望んでいたが、福祉系の「遊びで支援を行う専門職」は現実には存在しない。しかし、児及びきょうだいの QOL を高めるためにも今後



も需要は高くなると考えられる。在宅の支援のための訪問頻度は月に1～2回であり、既存のシステムとしては十分だとは思っていない。

山崎は、*小児在宅医療患者家族の一番のニーズがレスパイトケアの拡充である<sup>144)</sup>*と指摘しているが、放課後等デイサービスの児童指導員の場合、児を預かっている時間は親のレスパイトとしての時間である事を理解しながら関わっている。つまり、親が働いたり、外出する時間を確保するための支援であるからである。また、訪問看護師や元特別支援学校教諭達もレスパイト目的で訪問を依頼され、遊びで支援を行っているが、少しでも遊ぶ時間を確保してあげたいという気持ちから成り立っているものである。これらの専門職は、本来はレスパイトという形ではなく、「遊びを通して支援を行う専門職」が独自に遊びだけの時間を確保し活動する事で、子どもの遊ぶ権利が保障されるべきであると考えている。

遊びの意義について上田は、*少子化と高齢化社会の中で生涯発達の視点から子どもの遊びの質と同時に大人の遊びの質を考慮していく必要性が示唆された<sup>145)</sup>*と述べている。現在、各専門職は、児やきょうだいへの遊びの支援も一部行っているが、児を地域で生きる一人の人間としてとらえ、地域のさまざまな人々との関わりを持ちながら、健康に生き活きと暮らしていく事を実現化するまでの十分な支援には至っていない。そのような状況の中でも、児の遊びの保障は、将来を見据えた生涯発達の一段階である事を常に意識しながら関わり、尚かつ地域の一員として生きる事を実現させていかなければならないと考える。

### (3) 在宅において遊びを保障する「遊びで支援を行う専門職」の配置と連携のあり方

施設内の専門職においては、日常の関わりの中で発達評価を踏まえながら遊びを展開しており、多職種が連携しやすい環境であったが、実際は、医療系専門職と福祉系専門職間で連携が十分なされていない状況であった。地域で支援している訪問看護師や児童指導員は多職種との交流や連携がほとんどなく、発達評価に自信が持てない状況であった。一方、訪問療育の専門職は、組織の中に多職種が存在するので、連携がとれやすい環境にあった。

各専門職は、医療チームの一員としてHPSなどの「遊びで支援を行う専門職」を配置する事に対して、望ましいと賛成していたが、在宅においてその職種の有資格者が配置されていない事を自覚しており、どのような組織に所属すればそれが実現できるのかについて疑問をもっていた。*重症心身障害児の支援は多職種によるチームでの取り組みが重要であり<sup>146)</sup>*、今後有資格者が少ない北海道においては、有資格者を増やす方法を模索する事は勿論重要であるが、同時に、施設内外を問わず、現在支援している専門職同士が遊びに関する知

識及び技術を交流する場である研修会や研究会を開催し、お互いの職種を理解しながら、質の向上に努める事が急務であると考ええる。

#### (4) 在宅重症心身障害児の遊びの保障における今後の課題

全国重症心身障害児（者）を守る会の「重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書」におけるライフサイクル別の「課題」と「今後期待されるサービス」の中で、現状では医療・教育・福祉等の各分野の連携が少ないため、それぞれの分野にコーディネーターが存在するような状況にあり、重症児者の全ライフサイクルを見渡して、相談支援や障害福祉サービスの提供について組み立ててくれる相談者（コーディネーター）がいない<sup>147)</sup>と指摘している。

「遊びで支援を行う専門職」においても、医療・福祉・教育の分野の専門職が一丸となって遊びを支援し、児が地域の一員として生き生きと生活できるために、コーディネーターが必須であると考ええる。今後どのような専門職がコーディネーターとして配置される事が適切であるのかについても課題として残されている。

### 第3節 在宅でのHPSの遊びを通した支援を受けた体験のある家族の思い

#### —母親へのインタビューからみえるもの—

#### 第1項 調査対象及び研究方法

平成29年8月、社会福祉法人T重症心身障害児者施設にて約1時間インタビューを行った。内容はインタビューガイドに添って実施したが、児の生い立ちや家族の状況、HPSの遊びを通した支援を受けた感想、児やきょうだいの様子などを自由に語ってもらった。

録音した内容は、逐語録に起こし、その内容をBerelson, Bの内容分析を行い、2名の研究者に一致率について判定を依頼した。

#### 第2項 結果

丁度その日、当施設の理学療法士から、介護をする家族の健康のための体操を親たちが主体となり企画し、指導してもらっている最中であつた。親たちの自主的な活動が施設の協力のもと行われている事を知ることができた。母親たちは決して受け身的ではなく、地域で生き生きと生活しており、生きるための力強いエネルギーを感じた。最後にY君が幼児期に通っていた、そして現在も通所している児童発達支援センター・放課後等デイサービスを見学させてもらい、側臥位になりぐっすり眠っているY君にも会うことができた。

## (1) 児の生い立ち

Y 君 7 歳、彼には小学校 5 年の兄がおり、両親との 4 人家族である。

診断名：慢性肺疾患・脳性麻痺・てんかん・未熟児網膜症・緑内障

医療的ケア：人工呼吸器・酸素・気管切開・胃瘻・吸引・吸入

I 氏は、さまざまな疾患を持って生まれてきた Y 君のために、生後まもなくから治療生活と家庭生活の両立を余儀なくされた。家族全体がこれからの生活で一つの結論を出さなければならなかった。それは、夫の職場があった O 市から母親の実家のある Z 市に転勤してまでも、医療や療育を継続していかなければならなかった事である。5 歳年上の兄にとっても試練であった。母親が長い間兄とともに入院する事での母親不在の寂しさや、せつかくできた弟との関わりがほとんどできなかった寂しさがあった。しかし、日常生活は続けなければならない。家族全体が危機に陥っても不思議ではない状況での人生の軌跡を伺い、胸が熱くなった。そしてここまでよく頑張ってきたこの家族の人生は、賞賛に値すると心から感じた。それでは何故、そのような大変な時期をこの家族は乗り越えられたのだろうか。そこには、児の存在を認め、家族の生き方を認め寄り添ってくれた施設の職員の存在があったからである。そのような人生を振り返りながら、HPS の遊びを通した支援を体験して思ったことを自由に語ってもらった。

## (2) インタビューの分析

表 26-1, 26-2 は、母親のインタビュー内容を Berelson, B の内容分析を用いて整理したものである。

逐語録から文章を抽出し、37 の記録単位から 37 のコードを抽出した。それを類似性に従い分類し、6 つのサブカテゴリー【重症心身障害児の子どもを持つ親の生活】【きょうだいの遊びの悩み】【保育士・幼稚園教諭の仕事と HPS の仕事の違い】【HPS の遊びの内容と児・きょうだいとの関り方】【HPS の役割と遊びの効果】【HPS に対する期待】が抽出された。それをまた類似性に従い分類し、3 つのカテゴリー【HPS の児及びきょうだいとの関り方と遊びの効果】15 単位 (40.5%)、【児及びきょうだいの遊びの悩み】11 単位 (29.7%)、【地域と医療をつなぐ HPS の役割と遊び支援の効果と期待】11 単位 (29.8%) が抽出された。それを類似性に従い分類し、最終的に 2 つのコアカテゴリー【在宅の遊びの支援における HPS の役割と専門性】26 単位 (70.2%)、【地域と医療をつなぐ HPS の役割と今後の展望】11 単位 (29.8%) が抽出された。内容分析後 2 名の研究者に一致率の判定を依頼し、

91 %、90%と 70%以上の一致率を示したので、信頼性を確保していると判断した。

表26-1 HPSの遊びの支援を受けた母親の思い

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	母親の記述内容	記録単位数 (記録単位総数に対する%)
在宅の遊びの支援におけるHPSの役割と専門性	児及びきょうだいの遊びの悩み	重症心身障害児の子を持つ親の生活	医療機関に連れて行ったり、リハビリだったり、意外と忙しい。	1
			家にいても私達はその子だけを見ていけばよいのではなく、家事があり、遊んであげたいけどその時間が限られる。	1
			受診でかけもちするとそれだけで疲れてしまう。	1
			あえて今日は遊ぶぞと心して時間を作らないと時間を有意義に取れない、生活に必死で。	1
			発達面を考えても遊びって大事だと分かっているけど、その生活でそれをするという時間がなかなか持てないというのが現状である。	1
			うちの子は特に連れていくのがちょっと大変なところがあり、人工呼吸器も酸素も使ったりすると、身体がどんどん大きくなればなるほど、出るよりも来てくれる方が楽である。	1
			自分が時間を作る事ができない。HPSの時は時間を作っている。	1
		きょうだいの遊びの悩み	入退院の繰り返しで、年間1か月半くらいしか実質いないから、生まれてすぐ保育器で写真を通してでないと会えなかった。生後9か月でやっとお兄ちゃんとは会う事ができたので、普通の兄弟の関りがどうしても薄くなってしまっていた。	1
			肺が弱く、すぐ感染だったので、一緒に遊ぶ事ができなかった。	1
			きょうだい一緒に遊ぶ事が今まで一度もなかった。	1
			お兄ちゃんは外で遊ぶのが大好きで、私も主人もどちらかがどちらかで子育てしているような感じがあって、どちらかを優先すればどちらかが我慢する事になるし、バランスを取るのがへたくそでできないし、喧嘩したり、一緒になって走り回る事もできないし。	1
	HPSの児及びきょうだいの関り方と遊びの効果	保育士・幼稚園教諭の仕事とHPSの仕事の違い	重症心身障害児の子はレベルがあって、知的面でも違うし、その子の子ょうだいがいればどうやって接しているのかも家に行かなきゃわからないですね。幼稚園だとその子だけを見れば良いのかもしれないけれど、その子がお家に帰ってからの環境はどうなんだろうという事も考えてみての保育じゃない。そういうところが普通の保育園・幼稚園との違いかな。	1
			保育士さんはその子の歴史を探っていない。	1
		HPSの遊びの内容と児・きょうだいの関り方	遊ぶというのすごく難しく、目も見えているのか分からない、音は聞こえているだろうとわかるけど、この対照的な2人をどうやって遊ばせようか、今でも試行錯誤しながらやってみる。	1
			HPSは大丈夫だよと言ってきて、室内で遊べる砂を持ってきてくれて、学校から帰ってきたお兄ちゃんが「何やってみるの？」とすごく楽しそうに遊んじゃって。	1
			お兄ちゃんも「今度いつ来る？」と楽しみになった。	1
			2人で砂を触りながら、形を作ったり、型抜きしたり、初めて2人が一緒に遊んでいる姿を見る事ができた。	1
			HPSによって一人ひとり遊び方が違う。歌を歌ってくれたり、複数いれば複数の遊び方がちょっとずつ違うから、子どもが慣れてくれば、それはそれで世界が広がる、すごく良い事。	1
			うちの子がどういう子なのかを一生懸命わかってほしいと、うちの子がこういう事が得意なんだ、こういう事が苦手なんだというのが分かった上で、うちの子に合った遊び方をしてくれる。それが笑顔につながる。	1
			その子になりきり、その子の気持ちを感じ、入り込んで、行動に移してくれる。	1
			遊びを通して接してくれている。	1
			この子自身がどうしたいのかを読み取ろうとしてくれる。	1
				1

表26-2 HPSの遊びの支援を受けた母親の思い

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	母親の記述内容	記録単位数（記録単位総数に対する%）			
		HPSの遊びの内容と児・きょうだいとの関わり方	月に2回来てもらっているが、時間が貴重で、日頃一緒にいる私でさえも、この子こういう顔をするんだという新たな発見、この子こういう事が好きなんだというわが子なのに知らなかった面も引き出してもらっている。	1	4(10.8%)		
			日頃の生活は平坦で、同じ風にしか思っていないくて、喜ぶ事がそうそうないんだけど、そういう遊びを通しての笑顔がうれしいという気持ちになるんですよ。	1			
			子どもだけではなく、親の感情を上げてくれる、それがすごい関りだなと思った。	1			
			保育士さんで重度の障害を持った子にすごい読み取ってくれる、読み取ろうとしてくれる先生と共通するくらいの関り方を一生懸命してくれる。	1			
地域と医療をつなぐHPSの役割と今後の展望	地域と医療をつなぐHPSの役割と遊びの効果と期待	HPSの役割と遊びの効果	毎日頑張っている親にもきっかけを提供してくれるし、お兄ちゃんも自然に遊べる環境を作ってくれるし、そういうのってやっぱり、家に来てくれて、家の環境を知ってくれて、ここに来ないと会えない、ここに来ないと遊べない。	1	8(21.6%)		
			HPSさんは自宅に来て遊んでくれてきょうだい関係とか、家族関係も一緒に見てくれて、家の状況に合った遊びを提供してくれる。そこが違う。ある部分の環境の中で遊びを考案するところ。	1			
			笑顔が出た。	1			
			HPSさんが来てくれて、初めは警戒する、何してくれる人？という感じで。2〜3回それが続き、笑いもしないし、目を閉じて寝入り、様子伺いしてたけど、慣れた頃に、すごく笑う、安心感、この人は遊ぶために来たんだと分かり、訪問看護師さんとは違う笑顔を見せてきて、HPSさんの専門の力なのだとわかった。	1			
			病院入院の時、HPSさんに電話を入れてくれて挨拶に来てくれた。	1			
			小さなアルバムを作ってくれて、紹介、写真付きで、「おれノート」。入院した時は絶対これ持っていったと言います。ベッドの頭に置いておくと、それに気づいて見てくれる医師や看護師がいれば、笑っている時の写真や紹介を作ってくれて、そうすると、病院にいる時の息子と家にいる時の息子の違いがわかるし、本当は息子はこういう子なんだというのを誰でも見てわかるようなノートを作ってくれていて、息子がしゃべれない分わかってもらわないと。心遣いが違うなど、そういう気持ちは親としてはうれしい。上手に作るんですよ。きれいに作ってもらって本当にありがたいと思います。そこまでやってくれる人はいなかった。	1			
			入院してもっと子どもの事を知ってもらおうというのがいいなと思う。	1			
			関わる時間が長いから一つひとつゆっくり関わってくれる。	1			
		HPSに対する期待	2年間というのをやっていただいているのですが、後1年で終わりだというのではなく、訪問看護ステーションにHPSさんが入るのが主流になれば、その支援を受けたいという人も出てくるだろうし、それで子どもたちが楽しいという思いと、発達も良い方向に向けば素晴らしい事だと思うが、HPSはまだまだ発達途上ですよ。	1	3(8.2%)		
			日本には医療の差があり、HPSさんを利用させてもらっているのも恵まれているが、国がHPSを認めていないから点数化されないんですね。	1			
			一回いくらとなると続く事ができるかもしれない。（有償化）	1			
		2	3	6	37	37	

### (3) 母親の HPS との関わりからみえるもの―逐語録より

今回、縁あって HPS という専門職に出会った。今までは聞いたこともなく、認知もしていなかった存在であった。遊んでくれる存在とは言え、具体的にどういうことをしてくれる職種の人なのか、全くわからなかった。しかし、関わってもらっているうちに、わが子の表情がみるみる変わり、兄との遊びもつなげてくれて、きょうだいで遊んでいる姿を初めて見た時は大きな感動であった。1～2 週間に一度の在宅訪問は兄にとっても、兄にとっても、また母親の私にとっても安心感や癒しを感じる唯一の楽しみの時間となっていくた。HPS は知らない間に家族全体を遊びを通してつなぎ、家族を丸ごと支える存在になっていったと感じた。重症心身障害児を持つ家族は、普通の生活も維持しなければならず、とても忙しく、遊びが重要であるとわかっていても、遊ぶ時間を捻出するのが大変困難であるのは事実である。しかし、今回のように、遊ぶだけのために時間を使って訪問に来てもらい、遊びの楽しさと重要性を感じる事ができた。それは HPS の関り方が明らかに保育士と違っていたからである。具体的に言うと、保育士は家庭でのその子に目が向いていない。つまり、家庭環境を見ようとししない。また、HPS は、うちの子がどういう子なのかを一生懸命わかってほしいとしたり、うちの子の得意・不得意をとらえ本人に合った遊び方をしてくれる。子どもの気持ちを感じ取り、入り込んでくれる。どうしたいと思うのかを根気強く読み取ろうとしてくれる。母親の私自身も HPS が来てくれた事で、子どもに対する発見が多くなった。笑顔が多くなるのでそれがうれしいし、母親の感情も引き上げてくれるきっかけを作ってくれる存在であると感じた。家の状況に合った遊びを提供してくれるのが保育士と違うところだと感じている。また、訪問看護師とも違う笑顔を見せてくれる。それは医療等と関係のない遊んでくれる存在として認識しているからであろう。そこは HPS の専門性ではないかと思う。子どもの存在をアピールするための努力は惜しまず、医療や地域と結びつけようとしてくれる。関わる誰もが児を理解できるようにとその方法を工夫して関わってくれる。今回の関わりが一時しのぎで終わらないように、今後も継続できるように対策を練って欲しいし、全国どこにいても誰もが平等に遊びの支援が受けられるようにと願う。無料にこしたことはないが、有料であっても続けることができるのではないかなと思う。

### 第3項 考察

インタビューからは、遊びに対する思いだけではなく、I 氏が兄が重症心身障害児となつてからの家族の人生の選択や、きょうだいの発達の様子を語りから聞く事ができた。

第3章の家族の生活の現状と同様に、遊びの時間を確保できないくらいの生活の緊迫感があり、遊びが重要だと思っても実際どう遊んで良いのかという点においても途方に暮れる家族の状況が浮き彫りにされた。しかし、遊びを通して支援する専門職 HPS に触れ、家族全員が「遊びの力」を体感していった。その中で、母親が強調していたのは、HPS の専門性に関することであった。【在宅の遊びの支援における HPS の役割と専門性】26 単位 (70.2%)、【地域と医療をつなぐ HPS の役割と今後の展望】11 単位 (29.8%) の2つのカテゴリーを実感できている。特に母親は、保育士との違いに着目していた。また、児の生命の尊厳をひとときも忘れず、「児の生きる力」を最大限引き出そうと努力をする。そして家族をトータルに支援し、どのように困難な状況であっても、決してあきらめずに、医療や地域・学校へとつないでいく。それこそが、HPS の役割であり、他の職種とは違う専門性なのではないかと痛感する。母親は、この有意義な専門職を今後も是非継続して欲しいと願っていた。国からの補助金を使用して継続する方法も勿論あるが、母親が語っていたように、有料でも、その効果が絶大であれば、継続できるのではないかと痛感した。

## 第5章 HPS の専門性

### 第1節 HPS とはどのような専門職か

氏家は、現在の専門職の該当条件を、①高度な学問的背景②体系的教育③公共性④社会的認知⑤職業としての独自性と自立性であると説明している<sup>148)</sup>。つまり、有資格者にしかできない業務とは何かを明確にする必要がある。HPS の基礎資格は医療者や福祉関係、心理関係の受講者が多い。これらの職業のほとんどが専門職と言われている。しかし、精密に言えば、国家資格を持つ職業ばかりではない。イギリスやアメリカ発祥の HPS や CLS は、国家資格として認められた専門職ではあるが、日本における医療保育専門士・子ども療養支援士は民間資格である。

松平は、HPS (ホスピタル・プレイ・スペシャリスト) とは、遊びを使って、病気の子どもたちや障害のある子どもたちを支援する専門職である。つまり、HPS の仕事は、遊びの力を医療や治療の中に取り入れ、子どもを支援する事であり、遊びの持つ価値を伝える職能でもある<sup>149)</sup>。と説明している

松平は、遊びの力、ホスピタル・プレイとは何か、HPS のミッションを次のように説明している<sup>150)</sup>。

## 第1項 Power of Play (遊びの力)

子どもにとって遊びは、すべての「始まり」の活動である。子どもは遊びから学ぶ。子どもは遊びながら成長する。遊びは、子どもの豊かな成長と発達に欠かすことができない。遊びは、子どもの中に肯定感を形成する。自分の「よいところ」を知っている子どもは、他人の「よいところ」を見つける事ができる。子どもは遊びを通して挑戦する心を育てる。また遊びを通して傷ついた心を癒す。子どもは、遊びを使って自己を表現する。子どもは、遊びを通して人との良い関係を作る。子どもは、遊びを通して社会とつながる。子どもは、遊びを通して世界とつながる。そして何よりも、遊びは自由で楽しい。この自由と楽しさを、たくさん感じて成長した子どもは人を信じ、人とともに歩む大人になって行くことだろう。

## 第2項 What is Hospital Play? (ホスピタル・プレイとは何か)

松平は、ホスピタル・プレイを次のように説明している。

- (1) 医学的な治療を受ける病気の子どもたちや障害を持つ子どもたちにとって必要不可欠な、子どもゆえに必要な遊びの活動
- (2) 医学と関わりを持つ子どもたちが、その経験を肯定的なものとして受け止められるよう、子どもの人格を守り、安心感や信頼感を作り出すための遊びの活動
- (3) 子どもを治療する大人が、子どもの情緒を理解するために必要な媒体としての遊びの活動
- (4) ともしれば命を保障するためという大義の下に、阻害される可能性のある子ども自身の権利を擁護するための遊びの活動

## 第3項 The mission of Hospital Play Specialist (ホスピタル・プレイ・スペシャリストのミッション)

- (1) 医療に関わる全ての子ども達に対し、遊びの力を届ける。
- (2) 遊びの持つ癒す力を用いて、医療に関わる全ての子どもを支援する。
- (3) 子ども自身のセルフ・コントロール感が損なわれないよう、遊びを用いて治療に対する心の準備を行う。
- (4) 治療場面において子どもが不必要な痛みや恐怖を感じないように、遊びを用いて支援する。
- (5) 治療後に医療に対する肯定感が持てるよう、術後や処置後の遊びを支援する。



- (6) プレイ・プログラムを作り、個別に遊びの支援がひつような子どもを支える。
- (7) 治療する子どものきょうだいたちが取り残される気持ちにならないよう、きょうだいに對し遊びを用いた支援を行う。
- (8) 小児医療チームの一員として、遊びを用いて子どもの治療に貢献する。
- (9) 医療と関わる子どもたちが自己肯定感を失うことなく社会の一員として活躍できるよう、将来を見通した遊びの支援を行う。
- (10) 遊びの価値を広く伝える。

## 第2節 保育士とHPSの専門性の比較

表27は、*保育所保育指針*<sup>151)</sup>と*日本社会福祉学会報告要旨集*<sup>152)</sup>を参考にし、保育士とHPSの専門性の違いを比較したものである。

表27 保育士とHPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）の違い

保育士	比較項目	HPS
児童福祉法第18条	関連する法律	学校教育法第105条
主に保育園に通う0～6歳の健常児、施設においては18歳未満の健常児又は障害児	対 象	病院入院中、施設入所中、在宅療養中の0～19歳の病児や障害児
保育士が日中母親不在の母親に代わり、子どもの生活習慣・あそび・教育などに関わる。	役 割	医療行為や非日常的生活などによる苦痛を軽減し、トラウマを予防。日常の遊び・治療的遊び・プレパレーション・ディストラクション・きょうだい支援・在宅支援を行う。
発達を見極め、発達を促す。	発 達	発達を見極め、現在獲得できている発達が後退しないよう支える。
集団の中で安定した日常生活を目指す。	生 活	個々の家庭生活に近づけた安心できる環境での療養生活を目指す。
保育所・児童養護施設・知的障害児施設・盲ろうあ児施設・肢体不自由児施設・重症心身障害児施設・母子生活支援施設・児童厚生施設・児童自立支援施設・乳児院・認定こども園・児童発達支援、放課後等デイサービス	働く職場	小児科病棟（保育士・看護師・薬剤師・臨床心理士・理学療法士）重症心身障害児施設（保育士・看護師）児童相談所（臨床心理士・保育士）発達総合療育センター（看護師・保育士）訪問看護ステーション（看護師）大学（小児看護学・母性看護学の教員として教育に携わる）
1.子どもの発達に関する専門的な知識を基に子どもの育ちを見通し、その成長・発達を援助する技術 2.子どもの発達過程や意欲を踏まえ、子ども自らが生活していく力を細やかに助ける生活援助の知識・技術 3.保育所内外の空間や物的環境、様々な遊具や素材、自然環境や人的環境を生かし、保育の環境を構成していくための知識・技術 4.子どもの経験や興味・関心を踏まえ、様々な遊びを豊かに展開していくための知識・技術 5.子ども同士の関わりや子どもと保護者の関りなどを見守り、その気持ちに寄り添いながら適宜必要な援助をしていく関係構築の「知識・技術」 6.保護者への相談・助言に関する知識・技術 保育士の専門性は、知識・技術・判断によって行われる。	専門性とは	プレイ・プログラムは、HPSが遊びを使って子どもを支援する際に、その支援を計画し、内容を第三者と共有したり、実施後の振り返りを行うために作成する計画書・記録である。この中にHPSの子どもを見つめるまなざし・子どもを支援する際の判断、実施時の思考・実施後の反省が凝縮されている。 HPSの専門性とは... 1. 子どもと子どもの社会的心理的なニーズに対する豊かな共感力 2. 制限の多い病院環境の中で子どもの発達や表現に着目し、それを損なわず伸ばすことのできる遊びに関する知識と技術 3. 特殊な検査等の治療過程に関する知識と、その検査にともなう子どもの発達段階に応じた恐怖心や苦痛を感じ取ることのできる感性 4. 病児を支える家族に対する理解 5. HPSとして子どもの側に立ちきるためのミッション性と立ちきっていくための態度をもつこと

出所：日本社会福祉学会第59回秋季大会報告要旨集、厚生労働省ホームページ保育所保育指針

を参考にし、筆者が作成。

HPS 受講者の中には、保育士資格取得者もいる。医療保育専門士の民間資格を持ち、なおかつ HPS の資格を取得している者もいる。他職種との会話の中で「保育士と HPS はどう違うのか」と質問される事があるが、その違いを述べている論文はほとんどない。

本研究ではその違いを明確にし、表に示した。比較項目は規定する関連法律・対象・役割・発達・生活・働く職場・専門性の 7 項目とした。

規定する関連法律では、保育士は厚生労働省管轄であり福祉系の法律で規定され、HPS は文部科学省管轄であり学校教育系の法律で規定されている。

対象では、保育士は、保育園や施設で生活する子どもが主であるが、障害児を担当する者もいる。HPS は病院や施設、在宅療養などで生活する子どもたちを対象とし、範囲は幅広いが、年齢はともに 0～18 歳を主とし、共通点が見られる。

役割では大きな違いがあり、保育士は母親の不在時の母親に代わっての日常生活習慣及び遊びや教育等の支援が主であるが、HPS は医療行為にまつわる苦痛の軽減やトラウマ予防、日常や治癒的遊びやプレパレーション・ディストラクション、きょうだい支援、在宅支援など、遊びを通して支援するが、日常生活習慣に直接関わり支援するわけではない。また、HPS は必ず親が同席の状態で支援する。そこが大きな違いである。

発達を見極め促す点は 2 職種共通ではあるが、特に HPS の場合は、医療の体験によって発達が阻害される体験をしていないか把握しながら、獲得できている発達を退行させることなく、発達が促進できるように支援する事を重要視している。

生活の面では、保育園の場合、基本は集団生活であり、集団に対するアプローチに長けていなければならない。HPS は、入院や入所及び在宅など、集団に所属する生活ではあるが、個人の生活がより家庭生活に近づくような関わりが持てるよう支援する事が重要視されている。

働く職場では、保育士は基本、医療とあまり関わりのある職場に勤務する事はなく、医療保育専門士になって初めて医療と関わる事となる。反面、HPS は入院・入所・在宅など初めから医療・地域と関わりながら職務を遂行する。それは、HPS 受講を希望する職種が、保育士のみでなく、看護師・理学療法士・薬剤師・臨床心理士など、医療に関連する者が増えている事からも裏付けられる。保育士も HPS も専門職であると述べられているが、その根拠は、保育士の場合は厚生労働省から出される保育所保育指針に規定され、周知されている。一方 HPS は法律の規定はないが、学会などで発表され提示されている。両職種とも、子どもたちの育ちや生きる力を支援し、家族を含めた支援をする事は共通であるが、保育士

にとって遊びは、専門性の中の一項目であるが、HPS の場合は、支援の全てが遊びを通して行うという点が保育士との大きな違いなのではないかと考える。両職種とも、求められる能力として、観察力や判断力があげられ、保育計画あるいはプレイ・プログラムを立案し、実践し、評価をするという専門職としての資質の向上を目指していかなければならない。

保育士は、観察力・問題解決力・協調性等の保育実践力が要求され、HPS は子ども・家族に対する深い理解、病気・発達・障害に関する知識、医療チームを形成する一員として働く能力、遊び反省的实践ができる力等の資質と能力が要求される。

### 第3節 考察

#### (1) HPS の遊びを通して支援を体験した母親から学ぶ HPS の専門性

母親のインタビューから、「在宅の遊び支援における HPS の役割と専門性」と「地域と医療をつなぐ HPS の役割と今後の展望」という 2 つのカテゴリーが導き出された。その内容には、表 27 で示された HPS の専門性の中で、特に「豊かな共感力」「病児を支える家族に対する理解」「子どもの側に立ちきるためのミッション性と立ちきっていくための態度を持つこと」の 3 点についての答えは、母親の語りからは、「*HPS* は、うちの子がどういう子なのかを一生懸命わかってしてくれる」「*HPS* は知らない間に家族全体を遊びを通してつなぎ、家族をまるごと支える存在になっていったと感じた」「医療や地域と結びつけようとしてくれる。関わる誰もが児を理解できるようにとその方法を工夫して関わってくれる」の 3 点に表現されていた。

医療者以外の立場から遊びを通して支援してくれる、その姿勢や態度こそ、HPS の専門性と言っても良いのではないかと考える。児やきょうだいを含む家族が癒され、満足感を得て、表情が生き生きし、笑顔になっていく事は、HPS の役割や専門性を語る上でのキーワードとして重要なポイントであると考ええる。母親は、全国の重症心身障害児とその家族が HPS のような専門職に遊びを通して平等に支援してもらいたいと強く望んでいた。筆者が居住していた北海道は、全国でもまだまだ支援が行き届いていない事を痛感している。HPS のような専門職の認知度をあげ、北海道にも資格取得者を増やすために、筆者ができる事を精一杯行動に移していかなければと決意した。

#### (2) 遊びの保障を遂行するための HPS のリーダーシップ性とは

久米らは、われわれは最もわかりやすく説得性のある専門性の説明は、資格を有する

による業務の代替不能性にあると考える<sup>153)</sup>と指摘している。つまり、各職種に共通するような業であるから務の内容は HPS の専門性とは言えないのである。松平は遊びの持つ力を重要視している。つまりそれは、遊びの意義や目的を明確にし、意識して行動するという事である。どの遊びをどのような目的でどのように実践するかが問われるのである。特にプレイ・プログラムでは授業の時も強調されていた。それでは、HPS 以外の職種（CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士）はその行動をとらないのであろうか。ホームページで見る限り、そのプロセスは曖昧な表現である。何を行動するのが問題なのではなく、どう行動するのかそのプロセスを他職種に説明できなければならない。その点で、HPS のホームページでは細かくわかりやすく記載されている。以前に、子ども在宅ケアネットワークの研修で、グリーフケアについてのパネルディスカッションをした際、出席していた CLS に会場から質問があり、親を亡くした子どもと遊ぶ事があるかという点と薬の服用について遊びを通して飲めるように働きかける事はするのかという問いに、「私達は遊びません」と返答していたのを思い出す。全く専門職の事を知らない素人は、同じ言葉が書かれていれば、当然プロセスや結果も同じだと誤解してしまう。そうであるならば、やはり分かりやすくどういう活動をする専門職であるのかを明記するべきであると考ええる。

特に重症心身障害児に対する HPS の姿勢は本当に素晴らしく、決してあきらめない、できないからではなく、できるようにするにはどう工夫するかという姿勢は、大変学ばされるものがあった。HPS 養成講座修了 1 期生であり、スーパーバイザー HPS のインタビューにおいても、N 氏はこう語ってくれた。『何をやるにもその子の意志を聞いてやってみようと思ひ、医師に、「筋委縮症は筋肉がどんどん委縮してしまうが、最後まで残るのはどこか」を質問し、「目かな」というので、目をきよろきよろしてイエス・ノーで答えてもらった。子どもの言っている事に聞く耳を持ち、言ってもらって良かったという意思表示をする事。その子の表現した事が伝わったよという事を伝えていくと、そういう風にやると伝わるんだとその子どもも思っ言うようになる。』また、違う先輩 HPS は、『子どもの反応が大きく変化がなかったとしても、1～2 年と積み重ねた時に、関わり手や周りの環境やこの子を知っている人が増えたり、話しかける人が増えたり等環境の変化がきっと子どもに何らかの影響を与えているのだと思う。「今日あの子が待っている」「楽しみにしている」とこちらが思えるから続く、そこが大事だと思う。』と語ってくれた。家族とともに変わっていかうとする HPS の姿がそこにはあった。

本年 6 月の学会での医療保育士の研究発表で、検査を受ける児に対して、「辛いね、頑張

ろうね」と声掛けをし寄り添ったという発表を聞き、HPS ならば、子どもと相談しながら検査を理解するためのプレパレーションを行い、実施時には気をそらすディストラクションを行い、終了後は処置後の遊びを十分行って、自己をコントロールできるよう支援を行うと感じた。このように、目的も手段もプロセスも全く違うのである。HPS は遊びの力を用いて、その子どもやきょうだい、家族の QOL を豊かなものにしていくのである。よって、遊びの保障に関しては、HPS という専門職がリーダーシップをとっていくべきであると痛感する。先輩 HPS である I 氏も、「病気や障害を持つ子ども達が医療もありつつ、他の子ども達と同じ様な成長・発達に繋がるような機会は絶対奪われてはいけないと思う。その事をしっかり押さえていたら、職種は関係ないのではないかと思うが、在宅や訪問で言うと、病院経験はあって欲しい、まずそこは思うところである。やはり単に遊んであげていいというものではない。遊びがこの子と家族に何をもたらすかという事を考えていかなければならない。」と語っており、HPS のリーダーシップを示唆するものである。

## 第 6 章 日本における遊びの保障に関わる「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築—児を中心とした保健・医療・福祉・教育の組織のつながり—

序章から第 4 章までにおいて、北海道における在宅重症心身障害児の置かれている現状について概観し、遊びを通して支援を行う専門職の遊びの現状と課題を明確化し、そして現在わが国において遊びを通して支援を行う専門職のリーダーシップをとるべき存在である HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）の活動の概要と今後の課題を概観してきた。わが国は少しずつではあるが、良い方向へ向かいつつあると感じている。何故ならば、HPS 自身が学会において、多職種との連携のために、積極的に行えるよう発表を行うようになってきたからであり、社会的認知度も徐々に高まりつつあると考えるからである。この章では、このような意義のある活動を、国の施策として国の補助の基、実践されるべきであるが、現実には理想の姿とは程遠い状況である。そこで現状を分析しながら、本研究の最終目的である、在宅重症心身障害児の遊びの保障に関わる専門職のネットワークの構築に結びつけていきたいと考える。

### 第 1 節 HPS を専門職のネットワークに組み入れるための施策

#### 第 1 項 訪問看護師として地域で活動する場合

訪問看護<sup>154)</sup>も、病院から直接訪問看護する場合と、訪問看護ステーションを通して病院・診療所・歯科診療所からの「訪問看護の指示」をもらい訪問する場合がある。

訪問看護とは、疾病又は負傷により居宅において継続して療養を受ける状態にある者に対し、その者の居宅において看護師などが行う療養上の世話又は必要な診療の補助をいう。

小児の場合は、「医療保険より給付される訪問看護」である。医療保険では、居宅において継続して療養を受ける状態にあり、通院困難な患者に、原則週に3回、「特別訪問看護指示書」のある者に対しては回数制限なく、週4回以上訪問できる。従事者には、看護師・保健師・助産師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士などがある。看護師資格を持ちながら勤務するHPSは、病院あるいは訪問看護ステーションから報酬を受け取る事になるが、「遊び」という看護内容はないため、療養上の世話の中で遊びを支援する事となる。看護職員が医療職と同時に訪問を行った利用者は平成22年で25.0%であり、医療職以外の職種と同時に訪問する利用者は17.3%(n=400)、(平成22年度診療報酬改定検証調査 H23年)であった。平成22年診療報酬改定において複数看護師による訪問の場合、特別な管理を必要とする者が該当し、追加加算として週1回4,300円である。訪問看護師がHPSの資格を有する場合、訪問看護師として参入するか、他の職種とともに参入し、その時だけHPSとしての遊びの支援を行うかの方法がある。また、看護師ではなく、保育士資格を持つHPSならば参入は可能であるか考えてみたい。この場合、保育士という名で職務は遂行できないが、看護補助者として参入は可能なのではないかと考える。ケア内容のうち、看護職以外でも良いという内容や、看護職の判断が加われば他職種でも良いとする行為もある。例えば、見守り・声かけ・話し相手・コミュニケーションなどであり、それを遊び支援に読み替えて参入する事は可能なのではないかと考える。どちらにしても、子どもにとって遊び支援は意義のある支援であるから、堂々とHPSの参入が許され、遊び加算が取れる時代が来ることを願ってやまない。1994(平成6年)に健康保険法が改正され、小児の訪問看護も認められるようになった。倉田は、子どもの未来を見据えて、今後の対応を検討していかなければ、医療処置を必要とする子どもは十分なケアを受けられなくなってしまう。医療者だけでは担うことができなくなっている現状を受け止めなくてはならないと指摘している。また、教育・福祉・保健・医療・看護がもてる知恵を絞り、医療処置を必要としながら地域で生活していく子どもたちのために、領域の垣根を越えて協働していく必要があるのではないだろうか<sup>155)</sup>と述べている。

現在日本では、乳幼児を専門に、退院直後の不安な生活から、楽しく育児ができ、地域に根差した生活ができるよう訪問看護ステーション<sup>156)157)</sup>を立ち上げた者がいる。スタッフは全て小児医療や看護を5年以上経験したベテランスタッフである。看護師・助産師・保健

師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士などの資格を持つ。このステーションのスタッフは、遊びを重要視し、工夫して子どもたちと関わっている。例えば、訪問時は必ず「バイタルセット」のポーチを持参し、おもちゃを用意していく。おもちゃは、音が鳴る・光る・回す・叩く・フワフワ・トゲトゲ等 5 感を刺激できるおもちゃを用意している。おもちゃの貸し出しも行っている。在宅レスパイト事業で訪問看護師が長期間滞在できる時は、手作りおもちゃ（ビーズをペットボトルに入れる・風船に折り紙や鈴を入れる・カプセルの中に鈴やビーズを入れる・傘袋で遊ぶ等）を作ったりもする。節分やひな祭り・ハロウィン・クリスマスなどの季節のイベントに合わせて仮装や工作で遊ぶ。折り紙・ペランダでプール・自然のものの手触り、身体を動かして遊ぶ、例えば、入浴時に揺らす・浴槽での寝返り・バランスボール（抱っこで揺らす、腹ばいで揺らす）・ウォーターベッド・シーツブランコ・キャスター・手遊び歌などである。遊びが終了したら必ず「もう一回？」と聞き、コミュニケーションをとっている。また、リハビリテーションは遊びながら楽しみながら行えるよう家族にもアドバイスする。年 2 回の親子の集いでは、春には公園で身体を動かすゲームをやったり、シャボン玉等の外遊び、秋には室内で、リトミックや演奏会、スノーズレンなどを行っている。卒業生も参加できるカフェという遊び場も月 1 回設けている。このように質の高い遊びを通した支援が実践されているのである。この訪問看護ステーションのように、乳幼児に特化して、HPS の資格を持つ小児看護の経験を持つ訪問看護師が遊びの支援をする事で、児やきょうだい及び家族の QOL は確実に向上するものと考えられる。

## 第 2 項 居宅訪問型保育事業を活用して地域で活動する場合

子ども・子育て支援新制度であるこの制度は、消費税率引き上げによる増収分を活用し、幼児期の学校教育や保育、地域の子育て支援の量の拡充や質の向上を進める目的で、平成 27 年 4 月からスタートした制度であり、子育てを社会全体で支えるためのものであった。市町村が中心となって進め、5 年間の事業計画が立てられた。平成 28 年度には、企業による子育て支援も応援するべく、事業所内保育やベビーシッター派遣サービスの利用の促進も行われている。また、幼稚園や保育所、認定こども園等の職員配置や処遇の改善がなされた。また、新たに「地域型保育」ができた。この中には幼稚園・認定こども園・保育所はもちろん、0～2 歳を対象とした地域型保育事業を始めた。その中に、「居宅訪問型保育」がある。これは、平成 30 年 4 月から施行されている居宅訪問型保育事業であり、原則として 0～2 歳の子どもを対象に、障害・疾患等で個別のケアが必要な場合、必要な研修を修了し、保育

士又は保育士と同等以上の知識及び経験を有すると市長村長が認める者（家庭的保育者）が保護者の自宅で 1 対 1 で保育を行うシステムである。あくまでもこれは保育としての参入であり、親の不在の場合が想定されており、保育士資格を有し、HPS の資格を有する者は参入が可能であるが、看護師の資格を持つ HPS 等の専門職が介入する事はできないという問題があげられる。

具体的に HPS がどのような立場で参入できるか考えてみる事とする。この事業の対象者は、障害、疾患などの程度を勘案して集団保育が著しく困難であると認められた場合に相当し、保育所保育指針に添った保育を行う。保育時間は 1 日 8 時間が原則である。保育計画を立て保育を行う。職員の資格は必要な研修を修了し、保育士又は保育士と同等以上の知識及び経験を有すると市町村長が認める者（家庭的保育者）と規定されているが、医療や養護に長けている人材が求められている。HPS が参入するとしても、病院や施設において保育を経験した者であれば可能性としてはあると考えられる。この場合、居宅訪問型保育事業を行っている事業主に所属し活動する。8 時間の保育の中で遊びの時間を設定する事は可能であるが、母親が遊んでいる姿を見て感じる事は出来ないため、本来の HPS の活動内容である、保育士であっても保育を行うのではなく、遊びのみを支援するという活動内容や、遊びの支援の姿を家族も一緒に体験するという目的とは相反する内容になる。この場合、理想的には、保育士と HPS が 2 人で訪問し、遊びの部分を HPS が受け持ち支援し、その様子を家族にも知らせる方法もあるのではないかと考える。

### 第 3 項 居宅訪問型児童発達支援を活用して地域で活動する場合

重度の障害等のために外出が著しく困難な障害児に発達支援が提供できるよう、障害児の居宅を訪問して発達支援を行うサービスを新たに創設<sup>158)</sup>し、平成 30 年 4 月から実施されている。その支援内容は、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与等であり、具体的には、手先の感覚と脳の認識のずれを埋めるための活動や絵カードや写真を利用した言葉の理解のための活動である。対象は小学校就学前に限らず、満 18 歳に達するまで利用可能である。支給決定日数は週 2 回を目安とする。基本的には、理学療法士・作業療法士・又は言語聴覚士などの専門的な支援である事、また、障害児支援の経験が豊富な児童発達支援センターの職員などが乳児院に入所する障害児に対して、他の児童との集団生活への適応のための専門的な支援を行うだけでなく、乳児院等の職員に対し、障害児の特性に応じた支援内容や関り方の助言を行う事により、乳児院等における障害児支援の質の向上を



図る事となっている。HPS の資格を持つ保育士や看護師の参入の可能性はある。

第 4 章第 2 節でインタビューを行った療育支援のメンバーは、NPO 法人に所属し、看護師や理学療法士、特別支援学校教諭免許などの専門職の資格を有していても、この資格だけでは訪問活動はできず、ヘルパーの資格を取りながら参入していたが、平成 30 年度から居宅訪問型児童発達支援サービスが創設される事により、スムーズに訪問活動に参入する事ができた。立場としての訪問支援員は、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・看護職員もしくは保育士の資格を取得後、障害児について、3 年以上直接支援業務に従事した者、または、児童指導員もしくは心理指導担当職員として配置された日以後障害児について、3 年以上直接支援業務に従事した者と規定されている。これらの職業に従事し、HPS の資格を持ち条件が満たされた者は活動可能となるのではないかと考える。

#### 第 4 項 有料で支援する場合

NPO 法人ホスピタル・プレイ協会理事長のインタビューにおいて、イギリスとの根本的な医療制度や遊びの保障に対する対策の違いを聞き、経済的な基盤の大きな違いを感じた。イギリスでは、社会保障が整っているため、医療費は一生無料（NHS 国民保健サービス）であり、遊びの保障に関しては寄付などをつるので、日本のように自腹で支払う事は全くない。お金の心配なく、遊びが保障されるのである。HPS も地域との関わりをする者、学校との関わりをする者、病院での関わりをする者に分けられている。日本の場合は、病院で活躍する HPS の割合が多く、学校や地域で働く HPS の割合は少ないのが現状である。在宅の分野はまだ始まったばかりである。経済的基盤をどのように整えていくかが今後の大きな課題である。第 1 章の家族への質問紙調査やインタビュー、あるいは HPS の遊びを通じた支援を体験した母親からも、有料でも良いから支援をして欲しいと要望があった。しかし、現実の生活との兼ね合いや経済的な負担を考えると、月 1 回の割合で、5000 円から 6000 円が理想であると母親は述べている。

#### 第 5 項 考 察

NPO 法人ホスピタル・プレイ協会では、現在日本財団の助成を受けて、在宅支援を継続している。しかし、今後、HPS が専門職として、安定した職務を継続する方法を考えた場合、HPS がどこかの組織に所属し、そこから訪問活動に対する報酬を対価としていただくという方法が将来的にも必要となると考える。その方法として、①訪問看護ステーションに

所属する方法、②居宅訪問型保育事業を行う組織に所属する方法、③居宅訪問型児童発達支援を行う組織に所属する方法、④独自に開業し有料で支援する方法の 4 種類の継続方法があげられた。重症心身障害児（者）を守る会の家族への質問紙調査や遊びを通した支援を体験した母親のインタビュー結果にもあるように、助成があり、家族の自己負担が減少する事は理想的ではあるが、反面、有料でも良いから遊びを通して支援するシステムを希望していた。この現状から、今後の HPS の活動の方向性を考えた場合、病院及び地域の訪問看護ステーションに所属する看護師資格を持つ HPS はその方法で、また、保育園に所属する保育士資格を持つ HPS は居宅訪問型保育事業の中で、児童発達支援・放課後等デイサービスに所属する保育士資格を持つ HPS は居宅型児童発達支援事業の中でそれぞれの役割を遂行していかなければならないと考える。そして最後の方法として、独自に開業して有料で支援するという方法がある。医療職の中で唯一独自に開業権を有する職種は助産師(医療法第 19 条)である<sup>159)</sup>。看護師や理学療法士・作業療法士は開業権は認められない。助産師は、開業するにあたり、業務内容に対する対価を設定する事ができる。筆者は地域の助産師として約 20 年間の独立開業の経営者としての経験がある。筆者のように助産師の資格を持つ HPS の場合、業務内容の中に、児及びきょうだいへの遊びを組み入れ、それに見合った対価を設定する事ができるのである。このように様々な角度から訪問活動が認められるように活動する事が重要であり、その活動をさまざまな場所で発信する事が重要である。例えば、学会発表や論文投稿、あるいは、全国重症心身障害児（者）を守る会や重症心身障害児施設及び重症心身障害児を治療する病院など、そして家族を巻き込みながら遊びの必要性を訴え続ける事が重要であると考え。その実績を積む事が、将来国の助成金で訪問活動がなされる事につながるものと考え。

## 第 2 節 理想的なネットワーク構築図—多職種のつながりと HPS の位置づけ

遊びを通して支援を行う専門職として、HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士、そして医療系の専門職として看護師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士、福祉系の専門職として保育士が存在する事を概観してきた。また、業務内容や子どもとどのように遊び関わっているのかも明確化してきた。それでは、これらの専門職はどのように連携をする事が、児やきょうだい、そして家族の QOL が向上する事につながるのかを、遊びの意義の認識の比較をしながら、多職種のつながりのあり方を明確化したいと考える。

### 第1項 家族及び遊びを通して支援を行う専門職の遊びの意義の認識の比較

表 29 及び図 8 は、第 3 章第 1 節、第 3 章第 2 節、第 2 節で調査した家族・訪問看護師・専門職の遊びの意義の認識を比較したものである。

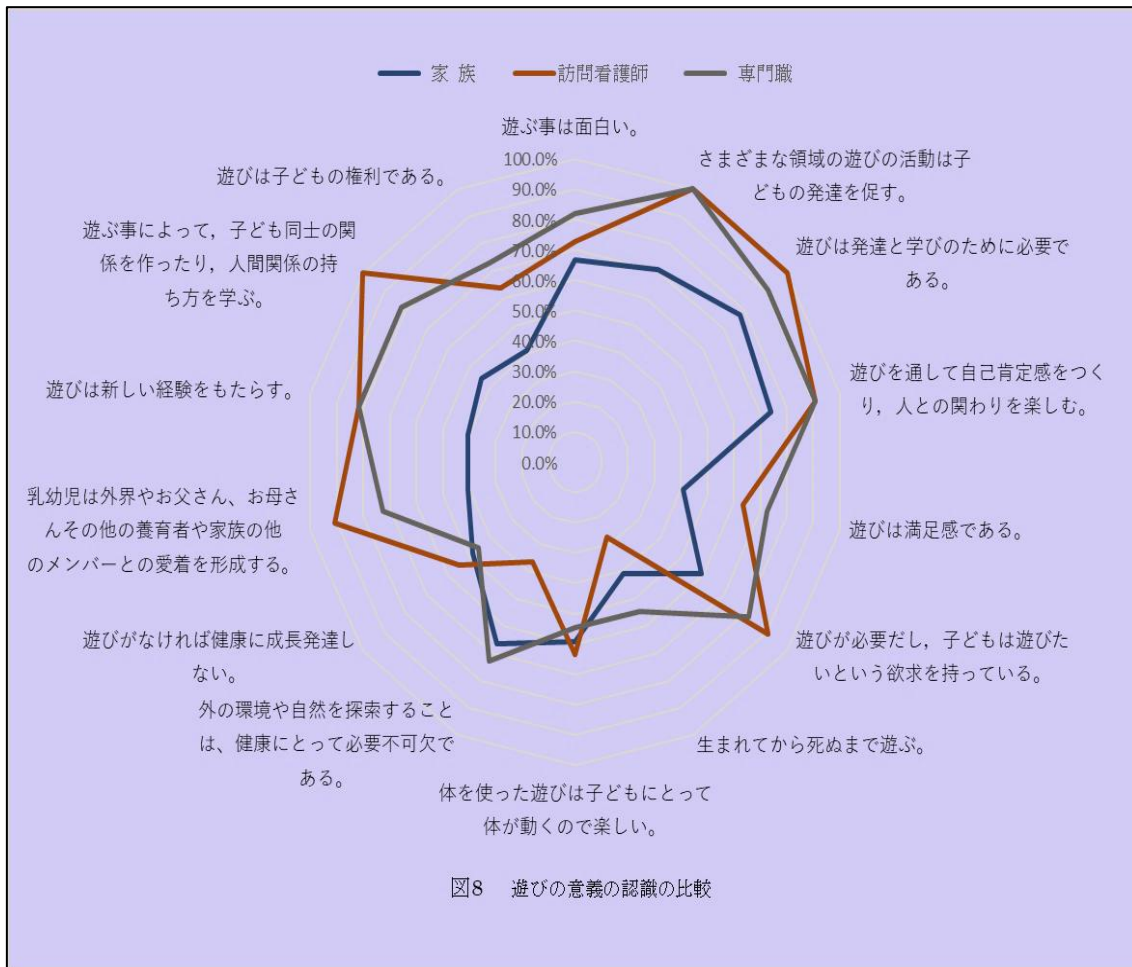
表29 遊びの意義の認識の比較—家族・訪問看護師・専門職

	遊びの意義の内容	家 族	訪問看護師	専門職
1	遊ぶ事は面白い。	66.7%	72.7%	81.8%
2	さまざまな領域の遊びの活動は子どもの発達を促す。	70.4%	100.0%	100.0%
3	遊びは発達と学びのために必要である。	77.8%	100.0%	90.9%
4	遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ。	74.1%	90.9%	90.9%
5	遊びは満足感である。	40.7%	63.6%	72.7%
6	遊びが必要だし、子どもは遊びたいという欲求を持っている。	59.3%	90.9%	81.8%
7	生まれてから死ぬまで遊ぶ。	40.7%	27.3%	54.5%
8	体を使った遊びは子どもにとって体が動くので楽しい。	59.3%	63.6%	54.5%
9	外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である。	66.7%	36.4%	72.7%
10	遊びがなければ健康に成長発達しない。	48.1%	54.5%	45.5%
11	乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する。	40.7%	90.9%	72.7%
12	遊びは新しい経験をもたらす。	40.7%	81.8%	81.8%
13	遊ぶ事によって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ。	44.4%	100.0%	81.8%
14	遊びは子どもの権利である。	40.7%	63.6%	72.7%

n=27          n=11          n=11

ここで述べている訪問看護師とは、質問紙調査に回答している者であり、専門職とは、インタビューに答えてくれた訪問看護師・施設看護師・施設保育士・児童指導員・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・元特別支援学校教諭などがあげられる。

認識の度合いが 50%以下の項目を見ると、家族は 7 項目と最も多く、その内訳は、【遊びがなければ健康に成長発達しない】13 名（48.1%）、【遊ぶことによって、子ども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ】12 名（44.4%）、【遊びは満足感である】【生まれてから死ぬまで遊ぶ】【乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する】【遊びは新しい経験をもたらす】【遊びは子どもの権利である】各 11 名（40.7%）であった。次いで訪問看護師は 2 項目であり、【外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である】4 名（36.4%）、【生まれてから死ぬまで遊ぶ】3 名（27.3%）であった。専門職は 1 項目であり、【遊びがなければ健康に成長発達しない】5 名（45.5%）であった。このように、家族の割合は極端に少なく、いびつな形状であり、訪問看護師や専門職は類似した傾向にあるものの、3 者は重なることはなかった。



## 第2項 理想的な遊びを通して支援を行う専門職の位置づけ

図 9 は、遊びの保障に関する専門職、遊びを通して支援を行う専門職の位置づけを示したものである。

重症心身障害児を中心とし（ピンクゾーン）、きょうだい（ホワイトゾーン）がいる場合はそれを含めた家族（グレーゾーン）が存在する。その周囲には、青色ゾーンの医療と福祉をつなぐ 4 職種（HPS・CLS・医療保育専門士・子ども療養支援士）が存在する。これらの 4 職種は、重症心身障害児及びきょうだいを含む家族と遊びの保障において、最も身近に関わる職種である。4 職種の中で、在宅重症心身障害児に対する遊びの保障に代表的な関わり、リーダーシップをとる役割（オレンジゾーン）を担う職種は現在のところ HPS である。その他の職種は、入院中は関与しているが、在宅になった段階で関わりはほとんどなくなる。また、水色ゾーンには心理職が配置されているが、これはインタビューの母親が必要性を訴えていたように、理想的には配置されている事が望ましいと考えた。次に、水色ゾーンの周



「遊びを通して支援を行う専門職」の存在の認知度が低かった事も原因としてあげられる。筆者が知る限り、ようやく日本重症心身障害学会において HPS の存在が日の目を見るようになってきたのは、ここ 2 年ぐらいであると感じている。

よって、家族・訪問看護師・遊びを通して支援を行う専門職が遊びの意義の認識に関して、同じ円に重なるよう、家族を中心として HPS の存在を地域に知らせ、多職種がつながりながら、遊びの質を向上させる事が重要な政策課題となるであろうと考える。そうする事により、在宅重症心身障害児とそのきょうだいを含む家族の「生きる力」が向上し、地域で生き生きと生活できるようになると考える。HPS の存在価値を経過を追ってデータ化していき、客観的評価を積み重ねていく努力が必要だと感じる。子どもの権利である遊びの保障に向けてやっと多職種が動き出したのである。多職種が遊びに関して同じ質で関わる努力をする事と同時に、家族を含めた形でのネットワークの構築を行う事が、わが国の重要課題であると提言したい。

特に、「遊びは子どもの権利である」「遊びは満足感である」は 3 職種が完全に重なる事を目指したいと考える。

### 第 3 節 医療的ケア児等コーディネーターの位置づけ

北海道重症心身障害児（者）を守る会在宅部会第 68 号<sup>150)</sup>によると、「相談室・相談員は力になってくれていますか？」というタイトルに関して、満足感につながっているケースもあるが、不満足に終わっていると感じている家族も多く、「根本的に重症心身障害児者についての知識や経験が少ないため難しそう」という印象が強い。S 市委託相談受け入れのデータからは、「相談室にくる相談も少なく、社会的背景も分からない、今までの勉強や研修でもちらっと通過しただけのあった事のない重症心身障害児者、ましてや医療の話なんてどうしたらいいのかというのが正直なところでしょうか」と示されている。また、家族が相談室にして欲しい事の第 1 位は、「介護者の体調不良時、急な用事の際のサービス調整」、第 2 位は、「QOL を高められるような福祉サービス等の情報提供、提案やサービス調整」第 3 位は、「親の本当の悩み、不安を理解して欲しい」であった。この状況は、家族と相談室・相談員との需要と供給がアンバランスな状況である。この事実から、自信をもって在宅の重症心身障害児（者）に対応できる職員が存在しないという問題点が浮き彫りになっている。

## 第 1 項 医療的ケア児等コーディネーターの必要性

在宅生活を送る重症心身障害児(者)は、施設入所者の約 2 倍以上を占めている現在、特に、未光は、障害程度が重く、本人の意思確認や自己主張が容易でない「超重症児・準超重症児」に代表される重症児者にとって、医療ニーズとともに福祉支援の両面に精通したコーディネーターの適切な助言・指導なしには、一人ひとりの複雑な要請に的確に応えることは困難といわざるをえない<sup>161)</sup>と指摘している。

福岡は、医療的ケア児等が「生活の場」において、疾病の予防や障害の軽減を図るための早期発見・早期対応とそれに伴うリハビリテーション、保育・教育、そして、本人の自立と社会参加に向け、保健・医療・福祉・教育・労働等の各分野が、必要な時に相互に連携しつつ、本人と家族に適切に関わり続ける横の連携体制が地域に必要だ<sup>162)</sup>と述べている。具体的な支援体制を次のようにまとめている。

① NICU 等医療機関による支援から保健・福祉・医療をベースとした在宅における地域生活への移行

② 療育・保育等医療・保健・福祉等の関係機関による支援から学校等（特別支援学校・特別支援学級）の教育機関による支援への移行

③ 教育機関から自立と社会参加に向けての、日中活動・就労等の福祉・労働機関への移行  
また、こうした移行期において、本人と家族に関わり続けてきた関係機関が、次のライフステージにおいて関わる関係機関に途切れることなく、それまでの本人への支援状況を丁寧に引き継いでいく体制が地域で実現しなければならない<sup>163)</sup>と指摘している。

図 10 は、ライフステージを通じた縦横連携について示したものである。

福岡は、この図において、最終的には発達保障に通じる<sup>164)</sup>と提示していた。しかし、筆者はあえてこの保障は単なる発達保障ではなく、「遊びと発達の保障」と提示したい。何故ならば、遊びは子どもにとって生活そのものであり、「発達も含めた生きる力」を育てるものととらえているからである。

福岡は、このライフステージを通じて、一貫した縦と横の支援（縦横連携）を継続するためには、本人と家族に関わる様々な関係機関、関係職種相互の連携（多職種連携）ベースに、統一的・継続的・一体的な仕組みであるケアマネジメントによる、本人と家族を支え続けるコーディネート機能が必要とされる<sup>165)</sup>と指摘している。そして、このコーディネート機能

の核となる「医療的ケア児等コーディネーター」には、医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関連機関との連携（多職種連携）を図り、本人の健康を維持しつつ、生活の場における多職種が包括的に関わり続ける事のできる生活支援システム構築のためのキーパーソンとしての役割が求められていると述べている。18 歳までの子どもたちにとって遊びは重要な意義を持ち、その「遊びの力」を引き出し、「生きる力」に導く HPS はまさしく、「保健・医療・福祉・教育」をつなぐ専門職だと考える。よって、少なくとも子どもが 18 歳を迎えるまでは、HPS などの専門職が存在する意味は大きいと考える。

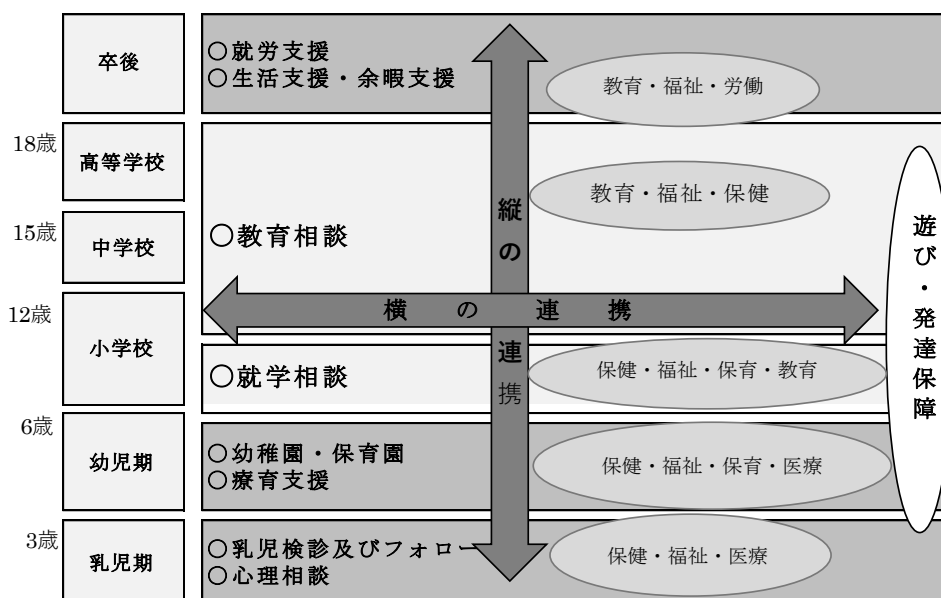


図10 ライフステージを通じた縦横連携

出所：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト p 3の図を引用・参考にして筆者が加筆・作成。

## 第2項 医療的ケア児等コーディネーターを担う職種とその役割をはたすための行動

谷口は、現在、NICU から在宅に移行する子どもと家族、医療的ケアを行いながら生活する子どもへの支援や、青年から成人への移行等に際しての支援及び地域支援体制の整備が全国的に大きな課題となっていると指摘している。このような背景の中、コーディネーターとしての役割を果たしている職種は、相談支援専門員・訪問看護師・保健師である事が多い。その他医療機関の MSW や生活介護事業所のサービス管理責任者や訪問介護事業所のサービス提供責任者、児童発達支援センターの児童支援管理責任者等がその役割を担っていくことが想定されている<sup>166)</sup>と述べている。

また、谷口は、コーディネーターとしての役割を果たすための行動として次の4点をあげ



ている<sup>167)</sup>。

① 本人・家族への支援は、生活モデルで行うこと。

視点はあくまでも「生活を支えること」であり、生活をアセスメントする視点をもつことが重要である。子どもが健康であるということは、身体機能が安定し、それを基本に日常の活動を状況に合わせて行うことができ、かつ社会参加の場があり、多くの人々と触れ合い、社会性を高めながら成長することである。

② 子どもと家族の状況に応じた支援チームをつくること。

子どもと家族に必要な支援を行うことができるチームを形成し、チームメンバーの連携と協働がなされるよう調整を行う役割がある。コーディネーターが医療・福祉・教育などについて知識を深めることが重要であるが、自身がわからない時は、地域のエキスパートを見つけ出し、チームに巻き込んでいく力が必要である。

③ 必要な情報を収集するための仕組みを構築し、メンバーへ提示すること。

コーディネーター自身が支援に必要な情報を持っていること、そのためには、チームメンバーと日頃から関わりを持ち、必要な情報が自分に届く体制をチーム内で構築すること。

④ 個々の支援を行いながら、地域の状況、課題を見通すこと。

コーディネーターは、子どもと家族の生活支援を通して、資源の不足やサービスの質の向上、支援体制の課題等、地域の課題に触れる機会が多くある。課題を解決するのは一人ではできないので、チームづくりも必要であると述べている。

### 第3項 医療的ケア児等コーディネーター養成研修カリキュラム

表 28 は、*医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト*から抜粋した<sup>168)</sup>、医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業の運営要領を示したものである。

計 28 時間中、半分は演習に充てられ、保健・医療・福祉・教育の側面から支援を幅広くとらえ、また、ライフステージの側面からもとらえ、つなげる役割を担うべきであることを示唆している。障害のある子どもとその家族を深く理解し、必要な支援を計画化し、実行されなければ意味がない。

表28 平成29年4月3日障発0403第1号 「医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業の実施について（運営要領）」

科目名	時間数	内 容
1 総論	1時間	①医療的ケア児等の地域生活を支えるために ②医療的ケア児等コーディネーターに求められる資質と役割
2 医療	3時間	①障害のある子どもの成長と発達の特徴 ②疾患の特徴 ③生理 ④日常生活における支援 ⑤救急時の対応 ⑥訪問看護の仕組み
3 本人・家族の思いの理解	2時間	①本人・家族の思い ②意思決定支援 ③ニーズアセスメント ④ニーズ把握事例
4 福祉	3時間	①支援の基本的枠組み ②福祉の制度 ③遊び・保育 ④家族支援 ⑤虐待
5 ライフステージにおける支援	2時間	①各ライフステージにおける相談支援に必要な視点 ②NICUからの在宅移行支援 ③児童期における支援 ④学齢期における支援 ⑤成人期における支援 ⑥医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
6 支援体制 整備	1時間	①支援チーム作りと支援体制整備/支援チームを育てる ②支援体制整備事例 ③医療、福祉、教育の連携 ④地域の資源開拓・創出方法
7 計画作成のポイント	2時間	演習に向けた計画作成のポイント
8 演習（計画作成）	7時間	事例をもとにした計画作成の演習
9 演習（事例検討）	7時間	事例をもとに、意見交換（グループディスカッション）・スーパーバイザーによる計画作成の指導

出所：医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト末光茂・大塚晃監修中央法規より抜粋

遊び・保育の時間はたった 3 時間の中の一コマとして触れられているのみであり、どのような講師が講義をし、どのような資質の内容を伝授していくのかは各自治体に任せられている部分もあり、全国の遊びの質が同様のレベルに到達しているのかに関しては、このプログラムを見る限り不明である。この講義の中で障害のある子どもの遊びのあり方をしっかり伝授される必要がある。何故ならば、コーディネーターの理解度が即支援の質につながるからである。

コーディネーターが遊びの保障に関して意識が高ければ、支援策も質の高いものになると考える。今後コーディネーターを目指す方々には是非、HPS のような「遊びを通して支

援を行う専門職」の存在を伝え、兄とどのような関わりをし、どのように QOL の向上に貢献しているのか、是非講義等を通して伝えていくべきであると痛感する。できるならば、NPO 法人ホスピタル・プレイ協会が中心となり、講師を引き受けるのも一つの方策であろうと考える。

#### 第4項 考察

現存の相談支援員がコーディネーター養成研修を受ける事により、今まで曖昧であった医療的ケアが必要な子どもについて理解が深まると思われる。重症心身障害児のほとんどは医療的ケアを必要としているので、コーディネーターの養成数が増える事で、今まで相談の窓口が複雑だったものを一つにまとめる事ができ、家族が相談しやすい環境となる。また、コーディネーターがいる事で、多職種連携がスムーズに行われる事が期待できる。我々 HPS も家族から相談を受けたり、調整が必要であると感じたら、医療的ケア児等コーディネーターに申し出て、そこで他の職種との連携をとってもらい家族に返してもらうというルートができるため、今までのように、家族が相談窓口をたらい回しにされる事も改善されるであろうと考える。この利点は、コーディネーターが医療と福祉の両面に精通しているからである。また、講義においては、遊びを通して支援を行う専門職の HPS が遊びの講義をすると効果的であると思われるし、遊びと保育で約 30 分ほどしか時間が与えられていないため、もう少し長く講義時間をとれるように配置をする必要があると考える。遊びはそれほどに子どもの生活に重要な要素となる事を支援する側は自覚していかなければならないと考える。HPS の資格を持つ適任者がコーディネーターとなれば尚理想的であると考え。また、コーディネーターは、多職種から問題点を提示するまで待つ事なく、必要性があれば、定期的な会議を持つなど、積極的な連携姿勢を示し、行動する事を期待したい。

#### 終章 まとめと今後の課題

在宅で療養している重症心身障害児の遊びの保障のために、医療・保健・福祉・教育は組織としてどう機能すべきなのかを明確化するために、3つの研究デザインで研究を進めて来た。

調査に協力して下さった方々からは、予想以上にさまざまな気持ちや決意を感じる事ができた。遊びの保障は、兄やきょうだい、そして家族だけが望んでいる事ではなく、それ

を支援する者にとっても、人間として成長の糧になるものである。各職種の方々がどのような熱い思いで子どもたちと関わっているかを肌で感じる事ができた。全国を飛び回る事で遊びを通して人がつながる機会が増えた。この4年間は、重症心身障害児とその家族の真実を観る事が目的ではあったのだが、それと同時に、自分自身を振り返り見つめる、大事な4年間であったように思う。それでは、今後の方向性を含めてまとめを記しておきたい。

## 第1節 第5期北海道障がい福祉計画と遊びの保障

筆者がこの研究に着手し、早丸4年目が過ぎようとしている。その間、国の施策は医療的ケアのある重症心身障害児にとって、少しずつではあるが、児と家族をトータルにケアする方向に着実に向かっているように感じられる。

北海道においても、2018年5月に旭川にて第23回重症心身障害児（者）を守る会全道大会が行われた<sup>170)</sup>。一日目の「行政説明」の中で、北海道保健福祉部保健福祉局障がい保健福祉課課長より、平成30年から始まる第5期北海道障がい福祉計画（平成32年まで）の改定分の中でも、北海道の主要施策として、次の8点が提示された。①生活支援②保健・医療③療育・教育④就労支援⑤社会参加⑥差別解消・権利擁護の推進及び虐待の防止⑦生活環境⑧情報アクティビティの向上及び意思疎通支援の充実。

特に子どもの発達支援の充実についての推進の視点として、障害のある子どもは、他の子どもと異なる特別な存在ではなく、同じ子どもであるという視点にたって、子ども・子育て支援法に基づく子育て一般施策の育ちの支援とともに、発達の段階や個々の障害特性に応じて障害児支援が連携し、障害のあることが大きな不安や負担とならないよう、子どもとして、健全に育つ権利を保障する事が必要だと述べている。また、障害のある子どものライフステージに沿って、地域の保健・医療・障害福祉・保育・教育・就労支援等の関係機関が連携を図り、切れ目のない一貫した支援を提供する体制の構築を図る必要があると述べている。その推進の視点として、障害のある子どもへの発達支援は、子ども本人が支援の輪の中心となり、様々な関係者や関係機関が関与して行われる必要があり、連携を密にし、情報を共有することにより、障害のある子どもに対する理解を深める事が重要であると述べられている。医療を必要とする在宅の重度障害児（者）への支援の推進施策として、直接的なサービス提供の担い手である看護師など従事者の育成に向けて、支援方法に関する研修や適切な医療的ケアを行うために必要な知識・技術などに関する研修を実施する事や、地域において関連分野の支援の調整を行う医療的ケア児等コーディネーターの配置を進め、障害のある人本人及びその家族が円滑に必要な支援を受けられるよう環境を整備すると述べてい

る。

本研究は、北海道における在宅療養の重症心身障害児の遊びの保障に関する現状と問題点を明らかにし、多職種間のネットワークをどう構築したら良いのかを明確化する目的で行った。まず、北海道の家族の現状を把握するために、北海道重症心身障害児（者）を守る会の情報を中心に得、在宅部会の家族の現状を明確化した。それは、遊びの保障を考察するにあたり、実際地域でどのような生活をしているのか、また問題点は何なのかを明確化する必要があったからである。その結果、介護者の健康障害や家族特にきょうだいへの成長・発達へのさまざまな影響が明確化した。その結果を土台として、家族が遊びに関してどのような意識で関わっているのか、何を求めているのかを明確化した。結果、家族は遊びの重要性を認識していながらもその方法を具体的に示せず、家族なりの方法で遊びの支援をしていた。関わる専門職も、看護師はじめ、保育士・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・特別支援学校教諭・児童指導員など多職種がそれぞれの思いで、意識を高く持ち、遊びを通して支援の展開をしていたが、その知識と技術を共有化する事なく、展開されていた。北海道以外の様々な職種の遊びを通しての支援の現状を知る事は、今後のネットワークを構築するに当たり、つながる方法に関して多くの示唆が与えられた。家族・訪問看護師・HPS 以外の専門職の遊びの意義に対する認識の比較では、予想をはるかに超えて、家族の意識があったにも関わらず、虐げられてきたという事実が浮き彫りになった。

## 第 2 節 北海道における重症心身障害児の遊びの保障のためのネットワークの構築に向けての具体策

北海道に重症心身障害児（者）を守る会が設立されて 20 年以上経とうとしている。この会は単に家族同士が支え合う機関であるだけでなく、重症心身障害児（者）とその家族が、積極的により良い生活改善に向けて大きな力を発揮している機関であると言える。毎年、知事や教育長宛てに北海道守る会総会の大会決議に基づいた要望書も提出している事実がある。しかし、北海道は土地も広く、要望を出したとしても資源や人材等の地域格差があり、道内に点在している在宅重症心身障害児（者）に対してニーズに対応できないという問題点もあげられている。そのような中で、専門職のネットワークを活用し、医師などが力を注いでいる。このような地域格差問題に対して、遊び保障に関しても対策を練らなければならないと痛感する。特に、S 市や A 市以外には、幼児期に適切な療育を指導できる OT・PT・ST の専門職が存在せず、遠い S 市や A 市に 1 日がかかりで親子で月に 1 回通っている現状

がある。点在している重症児（者）の家族とつながって、必要なサービスを一緒に考えていくなど、求められる今後の課題は多い。

守る会は、子どもたちの代弁者として何を望んでいるのかを汲み取り、実行できるように働きかける役割がある。自治体側も、当事者の声を大事にし、ニーズに合った無駄のない施策をしようとしており、協議の場も増加している。子どもたちは生きる力を持っており、表現する力も持っている。遊びの保障に関しては、遊びに関する情報が少なく、遊びたいと思っても方法がわからないなど、知識と技術の習得への期待は高いと考えられる。在宅のみでなく、施設や事業所においても遊びの保障は求められている。このように需要が高い遊びの保障をどこにいても平等に権利として与えられるように、知事や教育長宛に陳述していかなければならないと強く決意した。

わが国の政策において、重症心身障害児、特に医療的ケア児の対策に焦点があてられた対策が講じられたのはここ数年の事であるが、現状においても政策として「遊びの保障」に関しては述べられていない。ましてや、「遊びを通して支援を行う専門職」の配置は皆無に等しい。しかし現実には、HPSなどの専門職が在宅訪問活動などで、重症心身障害児やきょうだい・家族の支援を続けているが、まだまだ認知度が低い。その支援を受けている者だけが恩恵を感じていても広がらないのである。国の施策として一般化するよう努力が必要であると痛切に感じる。北海道の「遊びを通して支援を行う専門職」は、施設と在宅訪問活動に分散され、広大な土地であるがゆえに、その恩恵に偏りがある。各専門職がそれぞれ意識を高く実践していても、それを共有し交流する場がほとんどないのである。この点に関しては早急に「遊びの研究会」などを発足し、遊びの質の向上を図っていかなければならない。筆者自身もHPSの資格を取得し、在宅重症心身障害児の遊びを通して支援を提供できるよう一歩を踏み出した。家族を巻き込んだシステム作りが必要であり、決して専門職だけでは構築できない。図9に示したように、様々な専門職をどう配置し、誰がコーディネートしながら進めるのかが、わが国の課題であると感じる。筆者の結論は、現在のわが国の遊びの保障に関しては、地域や医療とのつながりを専門性としているHPSがリーダーシップをとり、スーパーバイザーとして全国の遊びを通じた支援の質を向上させる事が最も近道のように考えられる。また、その機能が発揮させるためには、医療的ケア等コーディネーターの質の高い養成を行う事が重要であると考えられる。

### 第3節 今後の課題

本研究をまとめ、何点かの課題が明確になったので整理し、また、筆者が今後どのような立場でネットワークの構築に参画していくべきなのかを具体的に述べていきたい。

#### 第1項 遊びを通して支援を行う専門職の遊びの質の向上に向けての施策

北海道においては、各施設・病院・地域の訪問看護ステーションにおいて、遊びの保障は各専門職が行っているものの、知識と技術の共有化や質の向上を図る研修機会はほとんどない。今後、「重症心身障害児に対する遊びの保障を研究する会」を発足させたいと思っている。そこでは、北海道内の多職種による遊びを通した支援が充実するためのネットワークを構築し、遊びの知識と技術に関しても質の向上を目指す会であることを目指したい。この研究会発足のきっかけ作りとして、筆者が実行委員として活動している「子ども在宅ネットワーク」において、研修会を開催し、シンポジウムを開催したいと考えている。また、北海道重症心身障害児（者）を守る会との連携をとり、遊びの重要性を訴え続け、生活介護も含めて遊びを通した支援を拡大していきたいと考えている。

#### 第2項 北海道における HPS と医療的ケア児等コーディネーター養成への展望

筆者は平成 29～30 年度、HPS 養成講座を受講し、専門職として活動できるようになった。現在東京都の放課後等デイサービスで遊びのボランティアとして活動している。また、勤務先の大学において「遊びのサークルの顧問」として活動しており、小児科病棟の行事に学生がボランティアとして参加し、病気や障害がある子どもたちと遊びを通して支援ができる看護師を養成するよう学生の活動を支援する役割を任っている。

また、NPO 法人ホスピタル・プレイ協会の会員となり、遊びを通した支援の質の向上を目指し、活動している。しかし、距離的・経済的問題から、現在北海道からの HPS 養成講座受講者は少ないのが現状である。今後もこの問題が解決しない限り、北海道の HPS 数は増加が見込めず、筆者が望む「遊びの保障」もこの願いは空論に終わってしまう。現実には北海道で「HPS 養成講座」を開催できるのかを今後も吟味していき、是非実現化していきたいと考えている。

わが国では、平成 26 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業<sup>171)</sup>」において、「重症心身障害児者支援者養成研修プログラム」の開発及び「重症心身障害児者支援者養成研修テキスト」を作成している。しかし、養成は始まったばかりで、全国で数か所試験的に開催されているのが現状である。

この事業は自治体レベルでの開催であり、北海道では今年度から開催される予定であり、徐々に広がりを見せるであろう分野である。

北海道の場合は、「相談支援専門員」の存在はあるが、重症心身障害児者に特化した訓練を受けてはいないため、関わったとしても、暗中模索の活動であり、また保健師との連携も十分になされてはいないのが現状である。このコーディネーター養成に関して実現できるよう、少しでも多くの家族に安心が提供できるよう働きかけていきたい。「遊びを通して支援を行う専門職の質の向上」と「医療的ケア児等コーディネーターの質の向上」は、ネットワーク構築のキーワードとなると考える。

### 第3項 在宅重症心身障害児とその家族に遊びを通して支援するための具体策

筆者は、将来在宅重症心身障害児に対して、派遣型の遊びを通じた支援を行いたいと考えている。その理由は、北海道は土地も広く、地方では訪問看護ステーションが1件もない地域も見られる。そのような地域格差の状況をなくしていきたいと考えたからである。この現状については、守る会の会長も今後施策が必要と考えている点であった。できるならば、看護師やHPSなどの専門職や理学療法士・作業療法士・薬剤師などがチームを形成し、訪問できるシステムであればなお良いと考える。具体的には、キャンピングカーで月1～2回、北海道内をくまなく回り遊びを提供していきたいと考えている。この方法を思いついたきっかけは、HPS養成講座の講師の先生のアドバイスであった。アメリカでは既にこの方法が実践されており効果を挙げているとの事であった。車の中には、スヌーズレンができる空間や、家族のリラクゼーションができる空間を確保し、家族の健康維持・増進やカウンセリングにも対応できるようにしたいと考えている。具体的に実現するためには、H療育園の専門職やD総合医療・療育センターの専門職との連携もとりながら、実現できれば、地方でケアや遊び支援を待っている重症心身障害児や家族にとっては朗報となるであろうと思われる。是非実現できるよう努力していきたい。



## 謝 辞

大学教員として勤務しながら、大学院博士後期課程にチャレンジすることは、大変困難な道ではあったが、4年間で自分が疑問だったことを明確化し、自分の人生において、ライフワークを見つけることができた事は大きな喜びであった。途中でくじけそうになった時もあるが、担当教員の武内教授初め、諸先生方の熱心なご指導があったからこそ乗り越えられたと感じている。時に、自分が考えている事がなかなか言葉に表す事が出来ず、じれったい思いもした。特に、HPS という専門職が素晴らしい職種であるという事が体験上わかっていても、それを大学院の仲間や先生方に言葉で理解していただく事がこんなにも難しい事なのかと悩んだが、その経験が、私を大きく成長させてくれたと痛感している。

本研究は、北海道に居住していた私にとって、全国を飛び回る調査であった。研究に同意し、協力して下さった多くの方々は、大変お忙しいにも関わらず、時間を割いてくださり快く受け入れて下さった。在宅重症心身障害児(者)に関わる多くの家族や職員の方々は、多くの苦労があるにも関わらず、皆さん前向きに生きており、笑顔で迎えてくださり、「どうか役に立ててください」と「名前も写真も公表して良いですよ」と言って下さった。その熱意と人間的な温かさに触れ、「この調査結果を決して無駄にせず、子どもたちや家族に還元しなくては」と強く決意した。そのような多くの方々の願いが論文となり仕上げられたと感じている。そして、日本における現状を知った者の責任として、今後の人生の中でネットワークの構築を実現化する事が私の使命なのではないかと考えている。一人ひとりの方々の人生を深く知る事によって、「つながる・縁を結ぶ」という事の大切さを感じる事ができた。私は現在北海道を離れて暮らしているが、数年後北海道に戻り、在宅重症心身障害児と家族のために遊びの保障を実現したいと思っている。現在日本で実現されていない事にチャレンジするのであるから、大きく厚い壁にぶつかる事もあるであろう。そのような時、大学院博士後期課程で頑張り乗り越えられた自分、そして師・仲間・重症心身障害児(者)の家族の方々、そして専門職の方々を思い出しながら乗り越えていきたいと心から思う。最後に、4年間関わって下さった全ての方々に心から感謝を申し上げ結びの言葉としたい。

## 引用文献

### 序 章

- 1) 上野裕久, 宮本栄三, 山崎真秀他 (1993)『新訂現代日本の憲法』法律文化社 p78-86
- 2) 喜多明人, 森田明美, 広沢明, 荒牧重人 (2009)『子どもの権利条約』日本評論社 p148-154,187-192
- 3) HPS Japan: [http://bambi.u-shizuoka-ken.ac.jp/hps\\_site/lecture.html](http://bambi.u-shizuoka-ken.ac.jp/hps_site/lecture.html) (アクセス 2018. 6. 1)
- 4) チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会: [http://childlifespecialist.jp/?page\\_id=12](http://childlifespecialist.jp/?page_id=12) (アクセス 2018. 6. 1)
- 5) 日本医療保育学会: <http://www.iryohoiku.jp/original8.html> (アクセス 2018. 6. 1)
- 6) 子ども療養支援協会ホームページ: <http://kodomoryoyoshien.jp/cn3/course1.html> (アクセス 2018. 6. 1)
- 7) 静岡県立大学短期大学部・NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 (2014): 子ども福祉の新たな地平を目指して病気・障害・遊びと支援, HPS 国際シンポジウム ホスピタル・プレイ・スペシャリスト事例集, 第4号, p68-69
- 8) 子ども在宅ケアネットワーク: [keijinkai.com/teine/kangobu/network](http://keijinkai.com/teine/kangobu/network) (アクセス 2018. 9. 5)
- 9) 日本重症児福祉協会 (2008): 重症心身障害児施設に関連する説明資料および要望事項. 重症心身障害児 (者) とは, 社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料, p1
- 10) 高谷 清 (2015): 重い障害のある人の生きるよろこびと「生命倫理」, 日本重症心身障害学会誌, 40(1), p3-8
- 11) 江添隆範, 浅倉次男監修 (2006)『重症心身障害児のトータルケア新しい発達支援の方向性を求めて』, 重症心身障害児の概念と定義, へるす出版 p4-5
- 12) 日本重症児福祉協会 (2008): 重症心身障害児施設に関連する説明資料および要望事項, 「超重症児」・「準超重症児」とは, 社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料, p1-2
- 13) 北海道重症心身障害児 (者) を守る会: 障害の原因 [geocities. jp/hokkaidoumamoru-kai/top1\\_2](http://geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1_2) (アクセス 2018. 6. 1)
- 14) 厚生労働省ホームページ: 障害児支援施策の概要, 医療的ケア児について, [mhlw.go.jp/file/06-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000213497.pdf](http://mhlw.go.jp/file/06-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000213497.pdf) (ア

- セス 2018. 6. 1)
- 15) 北海道地図ホームページ：北海道地図市町村, <https://www.mapion.co.jp/d/admi/img/admi01.gif>(アクセス 2018. 6. 1)
- 16) 北海道重症心身障害児（者）を守る会ホームページ：ほとこらせ第 67 号, 北海道内在宅重症心身障害児・者の状況. [geocities.jp/hokkaidoumamoru\\_kail/top1\\_2](http://geocities.jp/hokkaidoumamoru_kail/top1_2)(アクセス 2018. 6. 1)
- 17) 北海道重症心身障害児（者）を守る会ホームページ：ほとこらせ第 53 号, 北海道内在宅重症心身障害児・者の状況. [geocities.jp/hokkaidoumamoru\\_kail/top1\\_2](http://geocities.jp/hokkaidoumamoru_kail/top1_2)(アクセス 2018. 6. 1)
- 18) 前掲(17)
- 19) 前掲(1)
- 20) 小川純生（2003）：遊び概念一面白さの根拠一. 経営研究所論集 26, p99-119
- 21) 伊藤朋子（2013）：子どもの「遊び」に関する教育人間学的考察. 四天王寺大学紀要第 56 号, p121-140
- 22) 岡田隆造(2009):遊びの概念と運動遊び—子どもの生活の中における遊びと運動遊び, 国際研究論叢, 大阪国際大学紀要 22(3), p41-53
- 23) ヨハン・ホイジンガ（高橋英夫訳）(1973)『ホモ・ルーデンス』中央公論社 p73
- 24) 前掲（22）, p44
- 25) ノーマ・ジュン・タイ, 藤中隆久, ブロンディ・クーロウ, 松平千佳編著（2010）『ホスピタル・プレイ入門』建帛社 p4-5
- 26) 前掲（2）, p189
- 27) 前掲（2）, p154
- 28) 前掲（2）, p189
- 29) ヴィゴツキー（2002）柴田義松他訳『新児童心理学講義』新読書社 p258
- 30) 堀村志をり（2011）神谷栄司編著『子どもは遊べなくなったのか』『気になる子ども』とヴィゴツキー＝スピノザ理論 三学出版 p199 - 222
- 31) 神谷栄司（2011）神谷栄司編著『子どもは遊べなくなったのか』『気になる子ども』とヴィゴツキー＝スピノザ理論 三学出版 p1-199
- 32) 上田礼子（2007）『生涯発達と遊び』三輪書店 p23-29
- 33) 前掲（25）, p5-7

34) 前掲 (3)

35) 厚生労働省ホームページ：重症心身障害児者支援体制整備モデル事業（平成 27 年度・イメージ）<http://www.mhlw.go.jp/wwfile/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyoku-shougaihokenhukuShibu-Kikakuka/0000078848.pdf>（アクセス 2018. 6. 4）

36) 厚生労働省ホームページ：平成 25 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書，厚生労働省障害保健福祉部，平成 26 年 5 月，<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyoku-shougaihokenfukushibu/0000047102.pdf>（アクセス 2018. 9. 10）

## 第 1 章

37) 北海道重症心身障害児（者）を守る会：重症心身障害児とは. [geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1\\_2](http://geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1_2)（アクセス 2018. 6. 1）

38) 北住英二(2014)：障害児支援の在り方に関する検討会ヒアリング 重症心身障害児（者）への支援について，日本重症心身障害福祉協会，p 1-6

39) 北海道重症心身障害児（者）を守る会ホームページ：ほとこらせ第 63 号. 北海道障害者保健福祉課調査. [geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1\\_2](http://geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1_2)（アクセス 2018. 6. 1）

40) 北海道重症心身障害児（者）を守る会ホームページ：ほとこらせ第 63 号. 北海道における医療的ケアを必要とする障害児者の全数把握調査報告書. [geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1\\_2](http://geocities.jp/hokkaidoumamoru-kai/top1_2)（アクセス 2018. 6. 1）

41) 北海道厚生局ホームページ：訪問看護ステーション. [kouseikyoku.mhlw.go.jp/Hokkaido/iryo-shido/ns.html](http://kouseikyoku.mhlw.go.jp/Hokkaido/iryo-shido/ns.html)（アクセス 2018. 6. 1）

42) 全国訪問看護事業協会（2014）：重度心身障害児の在宅療養生活実態と支援の在り方について <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyoku-shougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000045452.pdf>（アクセス 2018. 5. 16）

43) 長崎県障害福祉課（2014）：在宅重症心身障害児者に関する実態調査結果 <https://www.pref.nagasaki.jp/bunrui/hukusi-hoken/shogaisha/jushin/jituta:/200748.htm>（アクセス 2018.5.16）

44) 根本和加子, 北村久美子, 家村昭矩 (2009)：北海道内における在宅重症心身障害児（者）の実態調査：親が子どもを介護する実態. 名寄市立大学紀要，3,p93-100

45) 山岡祐衣, 渡辺章充, 田宮菜奈子 (2014)：超重症児・準超重症児の医療利用状況と家

族の身体的・精神的健康、社会的経済的影響について～小児在宅医療を支える医療提供体制の課題に関連して～. 2014年公益財団法人在宅医療助成 勇美記念財団 研究報告書, p21-34

46) 前掲 (44), p97

47) 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子 (2006): 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌, 29(3), p59-69

48) 藤岡寛, 涌水理恵, 山口慶子他 (2014): 在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する文献検討, 小児保健研究, p599-607

49) 山田晃子, 別所史子, 入江安子 (2014): 医療的ケアの必要な重症心身障害児に対する訪問看護師による遊びの認識. 日本看護科学会誌, 34, p150-159

50) 杉田祥子 (2012) 『重症心身障害児のトータルケア新しい発達支援の方向性を求めて. 浅倉次男監修, 発達評価に基づいた発達促進のための接し方と遊び, 第1版』へるす出版 p53

51) 中村伴子, 谷口敬道, 安達加代子 (1990): 重症心身障害児・者の遊びと感覚運動的知能との関係について. 作業療法, 9(4), p 270-278

52) 前掲(2), p148-154,187-192

53) 前掲(23)

54) 前掲(28)

55) 前掲(27)

56) 前掲(35)

57) 前掲(32)

58) 郷更織, 山田真衣, 大久保明子, 他(2014): 新潟県の訪問看護ステーションにおける小児の訪問看護に関する実態調査. 新潟県立看護大学紀要 3, p8-12

59) 全国訪問看護事業協会 (2010): H21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業. 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究事業報告書, p54

60) 前掲(50)

61) 舟島なをみ(2007) 『質的研究への挑戦』医学書院 p40

62) 前掲(59), p46-47

## 第2章

- 63) 山内康広(1999):重症心身障害児とのコミュニケーション:表出が極めて微弱であり, コミュニケーションが最も困難であると考えられる事例に関して, 岐阜大学教育学部教育実践センター年報 3, p5-17
- 64) 大庭重治, 恵羅修吉(2003):重度・重複障害児の訪問教育における授業事例と生理学的評価の試み, 上越教育大学障害児教育実践センター紀要第9巻, p33-41
- 65) 細渕富夫, 大江啓賢(2004):重症心身障害児(者)の療育研究における成果と課題
- 66) 細渕富夫(2008):重症児教育(療育)実践の動向と課題, 障害者問題研究 36(3), p172-179
- 67) 野崎, 義和, 川住隆一(2009):超重症児(者)に関する療育・教育研究の動向およびその諸課題について, 東北大学大学院教育研究科研究年報 58(1), p333-350
- 68) 阿部美穂子(2010):知的障害を併せ有する視覚障害幼児のためのムーブメント教育プログラムの開発に関する実践的研究—動きのスキルかつ大を目指した事例を通して, 富山大学人間発達科学部紀要 4(2), p43-53
- 69) 大杉成喜(2011):熊本県の特別支援教育における訪問教育の現状と課題, 熊本大学教育学部紀要 60 人文科学, p107-118
- 70) 川住隆一, 野崎義和(2011):超重症児に対する教育の充実・発展に向けての研究課題—全国調査をふまえて—, 東北大学大学院教育研究科研究年報 59(2),p247-263
- 71) 野崎義和, 川住隆一(2011):特別支援学校における超重症児の実態に関する調査, 東北大学大学院教育研究科研究年報 59(2),p265-280
- 72) 吉岡恒生(2011):特別支援教育における「遊び」についての臨床教育的考察, Bulletin of Aichi Univ. of Education;60Educational Sciences, p17-25
- 73) 猪狩恵美子(2012):重症児や病気の子どもと訪問教育:在宅医療の展開のなかで, 障害者問題研究 40(2),p19-26
- 74) 野崎義和,川澄隆一(2012):「超重症児」該当児童生徒の指導において特別支援学校教師が抱える困難さとその背景, 東北大学大学院教育研究科研究年報 60(2),p241-255
- 75) 稗貫有, 高橋晃, 下平弥生他(2013):準超重症児における「ふれあい体操」実施の前後における覚醒状態の評価, 岩手大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要第12号, p275-280
- 76) 大江啓賢, 川住隆一(2014):重症心身障害児及び重度・重複障害児に対する療育・教

- 育支援に関する研究動向と課題，山形大学紀要（教育科学）16(1),p47-57
- 77) 大隅順子(2014)：重症心身障害児の在宅訪問教育に関わる教員の成長プロセスの研究，同志社女子大学生生活科学 48, p33-40
- 78) 川住隆一(2015)：訪問教育に関する研究の動向と課題，特殊教育学研究 53(2), p117-126
- 79) 寺本淳志(2015)：重症心身障害児の初期の操作行動の獲得に関する実践研究—姿勢及び目と手の使い方に着目して，宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要 10,p63-73
- 80) 池田史志(2015)：重度・重複障害児を対象とした関わりに関する教育研究の動向と課題，広島大学大学院教育学研究科紀要第一部第 64 号 p29-38
- 81) 瑞慶覧美音(2016)：重度・重複障害児の表現する力をはぐくむ「遊びの指導」の工夫—学習到達度チェックリストを活用した「感覚運動遊び」を通して—，沖縄県立総合教育 4 センター前期長期研修員研究収録 60, p23-33
- 82) 前掲 (51)
- 83) 上石晶子，住友眞佐美，藤沢衣佐子他 (1996)：在宅重症心身障害児の訪問看護のあり方について 重症心身障害児訪問看護回数に関わる要員，平成 8 年度厚生省心身障害研究 p84-92
- 84) 柳澤恵美子，河野千夏，杉山浩志他 (2002)：超重度障害児（者）への療育活動としてのムーブメント教育・療法の活用，日本重症心身障害学会誌 27(2),p23
- 85) 小宮山博美，宮谷恵，小出扶美子他(2008)：母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応，日本小児看護学会誌 17(2) ,p45-52
- 86) 古田聡美(2008)：訪問看護ステーションにおける小児訪問看護の実態—鹿児島県の実態調査—，鹿児島純心女子短期大学研究紀要 38, p155-162
- 87) 市江和子 (2008)：重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス，日本看護研究学会雑誌 31(1),p83-90
- 88) 丸山真紀子 (2009)：在宅療養中の重症心身障害児の社会資源利用に関する文献検索—家族のニーズに焦点を当てて—，宮城大学看護学部紀要 12(1) , p99-106
- 89) 谷口恵美子，松下光子，泊祐子他 (2010)：重度障がい児の在宅移行への支援に関する NICU 等に勤務する医療従事者の意識，岐阜県立看護大学紀要 10(2),p43-49
- 90) 佐藤朝美 (2011)：重症心身障害児（者）のコミュニケーションに関する文献検討，

日本小児看護学会誌 20(1) ,p141-147

- 91) 山田晃子(2013) : 在宅重症心身障害児への訪問看護師の遊びの実践力を高める取り組み, 2012 年度(前期) 在宅医療助成勇美記念財団研究助成完了報告書,p1-28
- 92) 山田晃子, 別所史子, 入江安子 (2014) : 医療的ケアの必要な重症心身障害児に対する訪問看護師による遊びの認識, 日本看護科学会誌 34, p150-159
- 93) 山本智子 (2014) : 在宅医療を利用する子どもの遊びに参加する権利国連「一般的意見 17 号」に基づいて, 日本教育学会第 73 回大会, p276-277
- 94) 奈須康子, 山崎和子 (2015) : 特集子どもの在宅医療 子どもの在宅医療に必要な地域連携, チャイルドヘルス, 18(12),p16
- 95) 浅井桃子, 中山美由紀, 岡本双美子 (2015) : 重症心身障害児の家族の強みに対する訪問看護師の認識, 家族看護学研究 21(1), p67-76
- 96) 石川由樹, 武井圭一, 守岡義紀他 (2016) : NICU から在宅へ向けた家族支援の工夫 : —低酸素性虚血性脳症児の理学療法介入例, 理学療法—臨床・研究・教育 23(1), p93-95
- 97) 別所史子, 山田晃子, 入江安子(2016) : 重症心身障害児に対する姿勢のケア—異なった職種による論文内容の検討から—, 小児保健研究 75(3), p390-397
- 98) 坂本美帆, 塩見陽子 (2016) : 重症心身障害児の療育と 1 歳半の節, 障害者問題研究 44(2),p120-125
- 99) 川本英津子, 万波知佳, 樽谷八千代他 (2017) : 重症心身障害児が示すコミュニケーション反応の明確化と接し方の特徴, 鳥取臨床科学 8 (2),p109-116
- 100) 舟本仁一, 大西文子, 鳥居賀乃子他 (2017) : 重症心身障害児 (者) あるいは医療的ケアが必要な患者の在宅療養移行過程における親の付き添いと専門職のかかわりに関する調査, 日本小児科学会雑誌 121(7), p1294-1302
- 101) 鹿島房子 (2001) : 大島分類 I の重症心身障害児 (者) の音楽療法—集団保育における評価項目の検討, 音楽療法研究 6, p29-36
- 102) 加々見ちづ子 (2003) : 遊びは発達の原動力 障害乳幼児療育における「遊びと発達」の関係を考える, 障害者問題研究 31(2), p169-175
- 103) 小林芳文, 飯村敦子, 竹内麗子他 (2010) : 包括的保育に結びつけたムーブメント教育の実践分析に関する研究, 保育科学研究第 1 巻, p82-94
- 104) 碓氷ゆかり (2011) : 入院から在宅療養に移行した子どもの遊び支援 (2) —子ども同



士のかかわりの発達に視点を置いて一，聖和論集第 39 号，p7-14

- 105) 松平千佳 (2008) : Hospital Play Specialist 養成カリキュラム，静岡県立大学短期大学部研究紀要第 22 号，p581-582
- 106) 松平千佳 (2011) : ホスピタル・プレイ・スペシャリストの専門性についてープレイ・プログラムの分析から見る HPS のアセスメントー，日本社会福祉学会第 59 回秋期大会抄録集，p581-582
- 107) 松平千佳，岡田節子，森裕樹 (2012) : ホスピタル・プレイ・スペシャリストによる脊髄性筋委縮症児への在宅支援，訪問看護と介護 17(3),p240-245
- 108) 石井奈津子，田中直子，渡辺美佐子 (2012) : 地域で暮らす在宅療養児 (3 歳) の遊び支援活動の取り組み，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト事例集第 2 号 p23-28
- 109) 市川雅子 (2013) : 医療的ケアを必要とする幼児に対するプレイ・プレパレーションー在宅遊び支援から考える HPS の役割についてー，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト事例集第 3 号 p25-30
- 110) 小山悦子 (2017) : 自宅での成長ホルモン補充療法を受ける子どもと家族への支援，ホスピタル・プレイ研究第 2 号事例集 p41-47
- 111) 西尾恵美(2018) : 子どもらしく・母親らしくを手助けする HPS の在宅遊び支援ー遊びを使って子どもとつながることとは。4 つの C を考えた遊びの事例報告ー，ホスピタル・プレイ研究第 8 号事例集 p38-45
- 112) 前掲(7)
- 113) 前掲(8)
- 114) 前掲(9)
- 115) 前掲(10)

### 第 3 章

- 116) 前掲(42)
- 117) 前掲(43)
- 118) 前掲(44)
- 119) 前掲(45)
- 120) 前掲(45)
- 121) 飯島久美子，荻野陽子，林信治他 (2005) : 在宅重症心身障害児のいる家族が地域

- 生活において抱える問題．小児保健研究，64(2)，p336-344
- 122) 渡辺真美，村田誠子，開田ひとみ他（2008）：重度障害児を持つ家族の長期療養を支える訪問看護師のマネジメント視点．日本看護学会論文看護管理，39，p345-347
- 123) 前盛ひとみ，岡本祐子（2007）：重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望，広島大学大学院教育学研究科紀要，第三部第 56 号，p189-198
- 124) 前掲（44）
- 125) 小宮山博美，宮谷恵，小出扶美子他（2008）．母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいにに関する困りごととその対応，日本小児看護学会誌，17(2),p45-52.
- 126) 工藤恭子（2018）：在宅重症心身障害児の遊びの保障における医療・福祉・教育の連携ー遊びで支援を行う専門職へのインタビューからー．佛教大学大学院紀要第社会福祉学研究科篇，46，p36.
- 127) 前掲（126）
- 128) 今村三枝子・松島明日香・玉村公二彦（2014）：青年・成人期における重症心身障害者の QOL に関する考察ー主たる介護者である親へのインタビュー調査による検討ー，奈良教育大学紀要，Vol. 63 No. 1，p64
- 129) 松平千佳編著（2012）『実践ホスピタル・プレイ』創碧社 p10-15
- 130) 松平千佳編著（2010）『ホスピタル・プレイ入門』建帛社 p112
- 131) 松平千佳，岡田節子，森裕樹(2012)：ホスピタル・プレイ・スペシャリストによる脊髄性筋萎縮症児への在宅支援．訪問看護と介護 17(3)，p240-245
- 132) 山田晃子(2013)：在宅重症心身障害児への訪問看護師の遊びの実践力を高める取り組み，2012 年度（前期）在宅医療助成 勇美記念財団研究助成 完了報告書，p1-28
- 133) 財団法人日本訪問看護振興財団(2008)：平成 20 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業．重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業（概要版），p1-9
- 134) 前掲(60)
- 135) 山西紀恵（2009）：障害を持つ子どもと家族を支援する．訪問看護と介護 14(2)，p116-121
- 136) 前掲(49)
- 137) 浅倉次男監修（2006）『重症心身障害児の療育と QOL. 重症心身障害児のトータルケア

ア新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版 p41

- 138) 山田晃子 (2013) : 在宅重症心身障害児への訪問看護師の遊びの実践力を高める取り組み, 2012 年度 (前期) 在宅医療助成 勇美記念財団研究助成 完了報告書, p 1-28
- 139) 内閣府・文部科学省・厚生労働省 : 子ども・子育て支援新制度 平成 28 年 4 月改訂版 [http://www8.cao.go.jp/shoushi/shineido/event/publicity/naruhodo\\_book\\_2804/w\\_print.Pdf](http://www8.cao.go.jp/shoushi/shineido/event/publicity/naruhodo_book_2804/w_print.Pdf)(アクセス 2018・6・6)

#### 第 4 章

- 140) 北島正樹 (2013) 『医療福祉をつなぐ関連職種連携－講義と実習にもとづく学習のすべて』南江堂 p110-145
- 141) 浅倉次男監修 (2006) 『重症心身障害児の療育と QOL, 重症心身障害児のトータルケア新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版 p41
- 143) 前掲(50)
- 144) 山崎和子 (2015) : 特集 子どもの在宅医療 子どもの在宅医療に必要な地域連携, チャイルドヘルス, 18(12),p16
- 145) 前掲(32)
- 146) 末光茂, 大塚晃監修 (2017) 『医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト』中央法規
- 147) 前掲(146)

#### 第 5 章

- 148) 氏家幸子(2004) 『看護基礎論』医学書院
- 149) 静岡県立大学短期大学部 : 遊びの力, ホスピタル・プレイとは何か, HPS のミッション, [http://bambi.u-shizuoka-ken.ac.jp/hps\\_site/project.html](http://bambi.u-shizuoka-ken.ac.jp/hps_site/project.html)(アクセス 2018.9.6)
- 150) 前掲 (149)
- 151) 厚生労働省 : 保育所保育指針, [https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo\\_kosodate/hoiku/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo_kosodate/hoiku/index.html)(アクセス 2018. 9. 10)
- 152) 前掲 (105)
- 153) 久米龍子, 久米和興(2012) : 看護師の専門性に関する一考察, 豊橋創造大学紀要第 16 号, p87

## 第6章

- 154) 厚生労働省ホームページ：訪問看護について，<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001uo3f-att/2r985200000/uo71.pdf>(2018. 9. 10)
- 155) 倉田慶子(2018)：小児の訪問看護と在宅サポート，在宅小児と家族を取り巻く現状と課題，小児看護，7月臨時増刊号，p910
- 156) ベビーのための訪問看護ステーション：ベビーノ，<http://www.bebeano.com>  
(アクセス 2018.9.10)
- 157) 川口智子 (2018)：遊びの工夫と、成長・発達を促す取り組み，小児の訪問看護と在宅サポート，小児看護臨時増刊号，p1018-1024
- 158) 厚生労働省ホームページ：平成 28 年 3 月，在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等への支援について，社会援護局障害保健福祉部障害福祉課障害・発達障害者支援室，<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000047102.pdf> (アクセス 2018. 9. 10)
- 159) 参議院ホームページ：第 168 回国会 請願の要旨，<http://www.sangiin.go.jp/japanese/joho1/kousei/seigan/168/yousi/yo1680144.htm> (アクセス 2018.11.1)
- 160) 北海道重症心身障害児（者）を守る会ホームページ：ほとこらせ第 68 号. Geocities 相談室・相談員は力になってくれますか？. [http://hokkaidoumamoru.kai1/top1\\_2](http://hokkaidoumamoru.kai1/top1_2)(アクセス 2018. 6. 1)
- 161) 前掲(146)
- 162) 福岡寿 (2017)：末光茂，大塚晃監修『第 3 章 支援体制整備，医療的ケア児等コーディネーター養成研修テキスト』中央法規 p30-35
- 163) 前掲 (162)
- 164) 前掲 (162)
- 165) 前掲 (162)
- 166) 谷口由紀子(2017)：末光茂・大塚晃監修『医療的ケア児等コーディネーターに求められる資質と役割』中央法規
- 167) 前掲 (166)，p10
- 168) 前掲 (161)
- 169) 前掲 (161)

## 終章

170) 北海道重症心身障害児（者）を守る会（2018）：重症心身障害児（者）を守る会全道大会，「第 5 期北海道障がい福祉計画について」，p2

171) 前掲（158）

## 参考文献

- 1) 高谷 清：重い障害を生きるということ，東京，岩波書店，2011.
- 2) 田中敬三：粘土でにやにゅによ，土が命のかたまりになった！，東京，岩波ジュニア新書，2008.
- 3) 家森百合子・大嶋圭介編著：重症児のきょうだい，京都，クリエイツかもがわ，2010.
- 4) 心理科学研究会編：僕たちだって遊びたいー障害児・気になる子の遊びを見つめ直す，東京，ささら書房，1990.
- 5) NPO 法人医療的ケアネット編著：法制化の検証と課題 医療的ケア児者の地域生活支援の行方，クリエイツかもがわ，2013.
- 6) 國森康弘・日浦美智江・中村隆一他編著：生きることが光になるー重症児者福祉と入所施設の将来を考える，京都，クリエイツかもがわ，2014.
- 7) 斎藤昭編：今日も輝いて 北の国の訪問教育から，共同文化社，2000.
- 8) 泊祐子・長谷川桂子・石井康子他：訪問看護ステーションにおける重度障害児をもつ家族の活動性を促進する支援の検討，95-99,<http://www.gifu-cn.ac.jp/ncc/result/images/18-21.pdf>
- 9) 今村重孝・大屋一博・鍛冶紀美子他：札幌市の在宅重症心身障害児の療育に関する調査研究
- 10) 金森三枝：人工呼吸器をつけた重症心身障害児との関係性の獲得課程ー保育者との関わりを通した発達的変容ー
- 11) 村田修・仙石泰仁・村田泰之他：札幌市における在宅重症心身障害児の生活実態に関する調査研究，49-70，1992.
- 12) 北海道療育園：重症心身障害児者の地域生活支援を過疎遠隔地へ拡げる方策ー北海道のー地方都市、名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築（北海道療育園），
- 13) 藤井さつき：在宅支援入院・小児の在宅支援プログラムを受けて，大阪発達総合療育センター，2012.
- 14) 藤岡文夫：在宅医療をサポートする病院の役割ー長野県立こども病院の取り組みからー平成 24 年度長野県在宅医地域リーダー研修会，2013.
- 15) 田村正徳・前田浩利・及川郁子：座談会小児在宅医療の普及に向けて 今こそ医療のパラダイムシフトを，医学書院週刊医学界新聞第 2945 号

- 16) 厚生労働省：NICU 等の後方支援ネットの構築を目指して，平成 25 年重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書，2014.
- 17) 厚生労働省：平成 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業，厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室，1-41，2014.
- 18) 北海道重症心身障害児（者）を守る会在宅部会：暮らしと支援のアンケート，2007.
- 19) 日本重症児福祉協会：重症心身障害児施設に関連する説明資料および要望事項，社会保障審議会障害者部会，2008.
- 58) 山口雅子・林沙絵子：イギリスにおける障害児とその家族のための Respite Care を基にわが国の Respite Care の構築を図るための実証的研究，2005(平成 17 年度)在宅医療助成勇美記念財団研究助成一般公募（前期）完了報告書，2006.
- 59) 今村三枝子・松島明日香・玉村公二彦：青年・成人期における重症心身障害者の QOL に関する考察ー主たる介護者である親へのインタビュー調査による検討ー，奈良教育大学紀要，Vol. 63 No. 1，2014.
- 60) 三好尚彦・住田まり子・中川泰之他：在宅重症心身障害児（者）の援護に関する研究，IRYO，Vol. 48 No. 10，1994.
- 61) 山田晃子・別所史子・入江安子：医療的ケアの必要な重症心身障害児に対する訪問看護師による遊びの認識，日本看護科学会誌，Vol. 34，2014.
- 62) 田中恭子：重症の慢性疾患児の病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究，厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)(分担)研究報告書，2011.
- 63) 山本智子：在宅医療を利用する子どもの遊びに参加する権利ー子どもの権利条約第 31 条および意見 17 号との関係を中心にー，立教女学院短期大学幼児教育研究所紀要第 16 号，2014.
- 64) 大江啓賢・川住隆一：重症心身障害児及び重度・重複障害児に対する療育・教育支援に関する研究動向と課題，山形大学紀要（教育科学），Vol. 16 No. 1，2014.
- 65) 鈴木 恵：障害児・者の家族支援としての在宅レスパイトサービスのシステム化に関する研究，在宅医療助成 勇美記念財団 2012 年度（前期）在宅医療助成一般公募 研究成果報告書，2013.
- 66) 全国重症心身障害児（者）を守る会：両親の集い第 691 号，2015.
- 67) 小川博久：子どもの遊び論の戦後の展開の特色ー子どもの遊び論の観念性を生み出した要因をめぐってー，教育方法学研究，15 号，2006.

- 68) 工藤恭子：在宅重症心身障害児の遊びの保障における医療・福祉・教育の連携—遊びで支援を行う専門職へのインタビューから—, 佛教大学大学院紀要 第 46 号, 31-48, 2018.
- 69) 工藤恭子：訪問看護師による在宅重症心身障害児（者）及びきょうだい児に対する遊び支援の現状と思い, 小児看護 7 月臨時増刊号第 41 巻第 8 号, 1085-1091, 2018.
- 70) 工藤恭子：在宅重症心身障害児（者）への生活支援に対する思い—家族の語りからみえるもの—, 日本重症心身障害学会誌, 第 42 回日本重症心身障害学会学術集会プログラム・抄録特集号, 304, 2016.
- 71) 工藤恭子：在宅重症心身障害児（者）への遊びの支援に対する思い, 日本重症心身障害学会誌, 第 42 回日本重症心身障害学会学術集会プログラム・抄録特集号, 305, 2016.
- 72) 工藤恭子：在宅重症心身障害児（者）と家族の生活状況の実態調査, 日本小児看護学会第 26 回学術集会 講演集, 212, 2016.
- 73) 工藤恭子：在宅重症心身障害児（者）の遊びの現状と遊びに対する家族の思い, 小児保健研究, 第 63 回日本小児保健協会学術集会講演集, 125, 2016.
- 74) 北海道重症心身障害児（者）を守る会：平成 26 年度 地域生活における在宅重症心身障害児・者の実態に関するアンケート調査, 2-17, 2014.
- 75) 川本英津子, 万波知佳, 樽谷八千代他：重症心身障害児が示すコミュニケーション反応の明確化と接し方の特徴～意思表示が困難な患児の看護場面の再構成から～, 鳥取臨床科学 8(2), 109-116, 2017.
- 76) 川口真実, 綿祐二：重症心身障害児施設におけるケアの実践に関する一考察—福祉職と看護職の意識と実践評価の差異の検討, 文京学院大学人間学部研究紀要 10(1), 183-197, 2008.
- 77) 谷口恵美子, 松下光子, 泊祐子他：重度障がい児の在宅移行への支援に関する NICU 等に勤務する医療従事者の意識, 岐阜県立看護大学紀要, 10(2), 43-49, 2010.
- 78) 舟本仁一, 森俊彦：長期入院時の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題, 日本小児科学会雑誌, 117(8), 1321-1325, 2013.
- 79) 清水裕子, 永田真弓, 飯尾美沙：医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅療養に向けた連携に関する文献検討, Kanto Gakuin University Journal of Nursing, 3(1), 9-14, 2016.
- 80) 松平千佳：Hospital Play Specialist 養成カリキュラム, 静岡県立大学短期大学部研究



紀要, 第 22 号, 2008.

- 81) 山口里美, 高田谷久美子, 荻原貴子: 在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討, *Yamanashi Nursing Journal* 4(1), 41-47, 2005.
- 82) 田阪祐子: 在宅療養中のこどもの発達段階を踏まえた支援, 小児在宅医療支援者交流会, 1-21, 2016.
- 83) 南條浩輝, 望月成隆, 本田香織他: 医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査, 平成 21 年度母と子の在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査～NICU 長期入院児が家族とともに暮らすには何が必要か?～, 1-32, 2009.
- 84) 鹿島房子, 星野早苗, 東島明子他: 医療保育関連職種の役割—医療保育専門士と子ども療養支援士・HPS—, *医療と保育*, 14 号, 4-17, 2016.
- 85) 小池伝一: 重症心身障害児施設に従事する看護師の看護実践状況と役割認識, *小児保健研究*, 第 63 回日本小児保健協会学術集会講演集, 109, 2016.
- 86) 奥野祐希, 村端真由美, 杉本陽子: 医療的ケアを必要とする子どもをもつ母親がとらえた在宅移行における看護師の関わり, *小児保健研究*, 第 63 回日本小児保健協会学術集会講演集, 127, 2016.
- 87) 中久喜町子, 加藤和子, 竹村真理他: 小児看護における「遊びの研究」の変遷—1970 年代から 1996 年までの「遊び」の定着過程, *看護研究* 30(6), 517-528, 1997.
- 88) 吉野茂: 遊び, *医学書院, 理学療法ジャーナル*, 37(2), 79, 2003.
- 89) 上田礼子, 花岡真由紀: 子どもの発達と遊び—子どもにとって遊びとは何か, *医学書院, 看護学雑誌*, 44(2), 1251-1255, 1980.
- 90) 松井学洋, 木原健二: 夜間に医療的ケアを必要とする在宅療養児者の母親の睡眠時自律神経活動の特徴, *日本重症心身障害学会誌*, 42(3), 367-374, 2017.
- 91) 坂本幸繁: 母親の重症心身障害者の表現に対するとらえ方, *日本重症心身障害学会誌*, 42(3), 391-397, 2017.
- 92) 島途漠, 重盛和子, 福永典子: 重症心身障害児(者)に対する肯定的な感情と支援への動機づけとの関連についての考察—職員への半構造化面接を通して—, *日本重症心身障害学会誌*, 42(3), 411-416, 2017.
- 93) 紅谷浩之: つながる、はぐくむ、ひろげる—これからの重症心身障害児者の在宅ケア—, シンポジウム 2: 家族と暮らす・地域で暮らす—重症心身障害児者の在宅医療・家族支援—, *日本重症心身障害学会誌*, 43(1), 35, 2018.

- 94) 市川百香里：重症児の家族支援の実際—家族をエンパワーメントするネットワークづくりと相談支援—，日本重症心身障害学会誌，43(1)，49，2018.
- 95) 田中千恵，佐島毅：在宅重症心身障害者と介護者が望む将来と必要な支援，日本重症心身障害学会誌，43(1)，363-370，2016.
- 96) 林 時仲：北海道療育園における在宅支援，シンポジウム 2：重症心身障害児の在宅支援の在り方—支援内容—，日本重症心身障害学会誌，41(2)，191，2016.
- 97) 金田実：重症心身障害児の在宅支援における課題について—作業療法士の立場から—，日本重症心身障害学会誌，41(2)，194，2016.
- 98) 土井春奈，長永香奈，大宮里菜子他：重症心身障害児への関わり—個別性のある保育の実現に向けて—，医療と保育，16(1)，64-70,2018.

## 資 料

様

平成 28 年 6 月 30 日

### —家族の方への聞き取り調査への依頼—

私は北海道文教大学人間科学部こども発達学科講師の工藤恭子と申します。

昨年度より、佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程に入学し、武内一教授の指導のもと、次のようなテーマで研究を行っております。

#### 【博士後期課程研究テーマ】

小児の在宅療養支援としての「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築

—重症心身障害児の遊びの保障における医療・保健・福祉・教育の連携—

現代の日本において、重症心身障害児（者）は約 4,3000 人、その内医療的ケアを日常的に必要としている 18 歳未満の在宅児童は 10,000～15,000 人であり、その約 50%は、超重症・準超重症児と推定されています。北海道においても、約 900 人の在宅重症児（者）数が見込まれ、割合の傾向は全国の傾向に準じていると思われます。超重症児の割合も年々増加し、その一方で重症心身障害者の高齢化・重症化も支援の課題となっています。どのような状況であれ、重症心身障害児（者）は、発達せず変化しない存在ではなく、生涯発達し続け、変化する存在としてとらえていくべきであり、人として地域でさまざまな人々と関わりを持ちながら活き活きと生活する事は、「生きる権利」として保障されなければなりません。特に、こどもにとって遊びは生活そのものであり、「子どもの権利条約」においても「遊びの保障」は「子どもの権利」であると謳われています。それは、病気や障害があろうともどのこどもにも平等に与えられた権利であり、遊びを通してこどもは「生きる力」や「自己肯定感」を身につけ、自己実現を目指していく存在であり、それは重症心身障害児にとっても言えることだと思います。また、児のみならず者においても遊びは生活になくてはならないものであると考えます。

わが国の重症心身障害児（者）を取り巻く施策は様々な問題を含みながらも整えられてきています。しかし、医療的ケアが重視されるあまり、生活の支柱とも言える「遊びの保障」については、未だに生活を支援するネットワークには存在せず、十分な支援が実践されてい

るとは言えません。

現在は、看護師・理学療法士・作業療法士・訪問教育の教諭によって一部遊びが保障されていると推測されます。

「遊びで支援を行う専門職」には、「医療保育専門士」「HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）」「CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)」「子ども療養支援士」等がありますが、まだまだ認知度も低く、そのほとんどが病院などの現場で活躍しており、在宅で活躍している人数は少ないのが現状です。その中でも「HPS（基礎資格に看護師・保育士を持つ）」という専門職は在宅においても活躍され、こどもや家族をトータルで支援し、こどもや家族（兄弟姉妹）のQOLを高めている貴重な存在です。しかし、北海道においては、この専門職に従事している者はほとんどなく、在宅療養において、遊びがどれだけ保障されているのかという現状も把握されていません。先行研究においても、「遊びで支援を行う専門職」の立場からの研究は数少なく、他職種の連携の中でも、その位置づけは全くありません。しかし、今後とも在宅療養数は増加傾向にあることを考えると、在宅療養支援の連携の中に「遊びで支援を行う専門職」を位置づけ、地域の中でこどもと家族が生き生きと生活できるようなネットワークの構築が重要であると考えます。将来に向けて具体的な専門職の配置や、医療チームの一員として他職種や行政との連携のあり方等、検討していくべき課題はあると考えます。

この研究では、全国及び北海道の重症心身障害児に対する遊びの保障の現状を明確化しながら、革新的に在宅生活を支えるために活躍しているイギリスのHPSの活動に学びながら、日本の将来における「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築を模索して行きたいと考えます。

今回は、下記のような【研究テーマ】で研究を行いたいと考えています。

#### 在宅重症心身障害児（者）の遊びに対する家族の想い

##### —家族への聞き取りから見えるもの—

現在の日本では、重症心身障害児（者）の生活介護はほとんど家族、特に母親が役割を担っており、医療的ケアが必要な児（者）に対する家族の不安や負担は図りしれないと考えられます。訪問支援として訪問看護・訪問リハビリ・訪問介護により、様々な職種が介入し、少しずつではありますが、レスパイト事業の充実も実現しております。そのような張りつめ

た生活の中においても、家族の気持ちは児（者）が地域の中で、様々な人との関わりを持ちながら生き活きと暮らし、生涯発達し続け、笑顔で生きられる事を望んでいると考えます。そのためには、早期から遊びが十分に保障され、いつでもどこでも提供されることが重要であり、そのために在宅療養支援としての「遊びで支援を行う専門職」の配置は重要と考えます。しかし、現在の日本では全く配置されていません。そこで、生活のほとんどを共にする家族の生活介護の状況を明確化しながら、家族が具体的に遊びに対してどのような認識を持ち、どのように遊びを保障しているのかを分析しながら、「遊びで支援を行う専門職」の配置の重要性を考察する事を目的として本研究を行います。

聞き取り調査により、面接しながらお話を伺いたいと考えておりますが、聞き取りを希望せずアンケートでの回答ならばという方がいらっしゃいましたら、そちらでも構いません。ご協力よろしくお願い致します。

#### 【倫理的配慮】

この研究は、佛教大学の倫理審査委員会の審査を経て実施しています。（承認番号 H27-41）

この調査協力は、個人の自由意思に基づきますし、得られた情報は個人を特定できないよう記号化し、適切な処理を行います。

また、研究結果については、研究（佛教大学内及び学会等）以外には使用致しません。質問紙には無記名で回答して頂きます。

尚、聞き取り調査において、こども及び家族の写真掲載を許可して頂ける方に関しては、当事者と十分に打ち合わせを行い決定する事とします。また、聞き取りに際しては録音させていただき、その後逐語録を作成しますが、USBに保存し、厳重に管理致します。

この研究の全データは最低2年間、最長5年間は研究者がUSBに保存し、鍵のかかった机の中に保存・管理し、博士論文提出後は削除あるいはシュレッターにかけ破棄致します。

#### 【調査用紙の郵送方法及び聞き取り調査の連絡方法】

質問紙調査用紙は全部で両面3枚です。この研究の主旨に同意される方は質問紙に回答し、切手付き封筒に入れ、送付してください。

聞き取り調査に同意し承諾される方は、同意書にサインし、切手付き封筒に入れ、送付してください。後日連絡させて頂きます。

返送締切日は平成 28 年 7 月 15 日です。

尚，ご不明な点がございましたら，下記までご連絡ください。

【連絡先】

〒061-1449 恵庭市黄金中央 5 丁目 196 番地の 1

北海道文教大学人間科学部こども発達学科 工藤恭子

(佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 1 回生)

Tel 0123-29-8072

携帯 090-2870-1164

E-mail kudou52@do-bunkyo.ac.jp

## 同意書

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

- 1.この研究の目的は、在宅療養をしている重症心身障害児（者）の親を対象に、在宅での児（者）への遊びに対する及び認識及び現状を明らかにし、在宅における「遊びで支援する専門職」の配置の重要性について考察することです。
- 2.研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができます。
- 3.研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
- 4.研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
- 5.研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○を記入してください。

( ) 上記の説明について理解し、質問紙調査に同意し、協力致します。

質問紙必要部数      こどもの年齢が 18 歳未満の世帯数

こどもの年齢が 18 歳以上の世帯数

( ) 質問紙調査に同意しません。

( ) 聞き取り調査に同意し、協力致します。

( ) 聞き取り調査に同意しません。

( ) 写真撮影に同意致します。

( ) 写真撮影に同意しません。

学校名

学校長名 \_\_\_\_\_ 印 \_\_\_\_\_

連絡先 (TEL) — —

同 意 書(家族用)

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

- 1.この研究の目的は、在宅療養をしている重症心身障害児（者）の親を対象に、在宅での児（者）への遊びに対する認識及び現状を明らかにし、在宅における「遊びで支援する専門職」の配置の重要性について考察することです。
- 2.研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができます。
- 3.研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
- 4.研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
- 5.研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

同意される方は（ ）に○を記入してください。

（ ） 上記の説明について理解し、アンケート調査に同意し、協力致します。

※アンケートと一緒に返送してください。

（ ） 上記の説明について理解し、聞き取り調査に同意し、協力致します。

（ ） 写真撮影に同意致します。

氏名 \_\_\_\_\_ 連絡先 \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

※後日こちらからご連絡を差し上げます。

※同意されない方は、返信は不要です。



—家族へのアンケート—

1. 以下の質問に対して、あてはまるものを○で囲むか、数字を入れてください。

①親の年齢 母親（ ）歳

父親（ ）歳

②親の職業 母親（ パート，フルタイム，専業主婦 ）

父親（ パート，フルタイム，専業主夫 ）

③家族形態 核家族，一人親家族，拡大家族

④お子様の年齢・性別 （ ）歳 （ 男 ， 女 ）

⑤お子様の兄弟姉妹の数・年齢・性別

兄（ ）歳（ ）名 （ 男 ， 女 ）

弟（ ）歳（ ）名 （ 男 ， 女 ）

姉（ ）歳（ ）名 （ 男 ， 女 ）

妹（ ）歳（ ）名 （ 男 ， 女 ）

⑥あなたは北海道重症心身障害児を守る会や肢体不自由児父母の会の会員ですか？

あてはまるものに○をつけてください。

a 北海道重症心身障害児を守る会 （ ）

b 肢体不自由児父母の会 （ ）

c どこにも所属していない。 （ ）

2. 在宅医療の状況についてお聞きします。

①お子様の疾患名を書き、医療的ケアについてあてはまるものを○で囲んでください。

疾患名\_\_\_\_\_

医療的ケア：人工呼吸器使用・経管栄養・胃瘻・中心静脈栄養・気管切開・導尿

その他\_\_\_\_\_

②主な介護者は誰ですか？（ ）に○をつけてください。（複数回答可）

a 母 （ ）

b 父 （ ）

c 祖父 （ ）

d 祖母 （ ）

e きょうだい （ ）

f その他 （ ）

③訪問してくれる専門職に○をつけ、頻度を記入してください。

- a 医 師 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
b 看護師 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
c 理学療法士 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
d 作業療法士 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
e 介護ヘルパー ( ) \_\_\_\_\_回/週・月

3.お子様及び主な介護者（家族）の生活の様子についてお聞きします。

1)お子様にあてはまる活動に○を記入してください。

- a 訪問教育をうけている ( )  
頻度及び時間 \_\_\_\_\_回/週 ・月 約 \_\_\_\_\_時間  
b 短期入所を利用している ( )  
頻度及び時間 \_\_\_\_\_回/週 ・月 約 \_\_\_\_\_時間  
c 日中一時預かりを利用している ( )  
頻度及び時間 \_\_\_\_\_回/週 ・月 約 \_\_\_\_\_時間  
d 放課後デイサービスを利用している ( )  
頻度及び時間 \_\_\_\_\_回/週 ・月 約 \_\_\_\_\_時間  
e 障害者通園施設を利用している ( )  
頻度及び時間 \_\_\_\_\_回/週 ・月 約 \_\_\_\_\_時間  
f どこにもでかけない ( )  
g その他 \_\_\_\_\_ ( )  
頻度及び時間帯 ( ) 回/週 ・月 約 \_\_\_\_\_時間

2)生活介護の状況についてお聞きします。

①お子様及び介護者の睡眠時間はどのくらい確保できていますか？

あてはまる数字を書き入れ、あてはまる様子を○で囲んでください。

- a お子様の睡眠時間 約 ( ) 時間  
( 熟睡している, 時々起きる, たまに起きる, 全く眠らない )  
b 介護者の睡眠時間 約 ( ) 時間  
( 熟睡している, 時々起きる, たまに起きる, 全く眠れない )

②介護をしていて体調不良になったことはありますか？ ( はい, いいえ )

「はい」と答えた方は具体的にどのような症状でしたか？

--

③大変だと感じる介護内容は何ですか？あてはまるものに○をつけてください。

(複数回答可)

- a 食事の介助 ( )
- b 排泄の介助 ( )
- c 入浴の介助 ( )
- d 体位変換の介助 ( )
- e 医療的ケアの管理 ( )
- f その他\_\_\_\_\_ ( )

④社会資源として支援が欲しいと感じる介護内容は何ですか？あてはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

- a 食事の介助 ( )
- b 排泄の介助 ( )
- c 入浴の介助 ( )
- d 体位変換の介助 ( )
- e 医療的ケアの管理 ( )
- f レスパイト (休息)
- g その他\_\_\_\_\_ ( )

4.お子様の遊びについてお聞きます。

①日常、お子様と遊びを通して関わってくれる専門職だと思う職業に○をつけてください。(複数回答可)

- a 看護師 ( )
- b 理学療法士 ( )
- c 作業療法士 ( )

d 訪問教育の教諭 ( )

e 保育士 ( )

②お子様との遊びについて、今まで行ってきた事に○をつけてください。

(複数回答可)

a 旅行・遠出 ( )

b 地域のイベントの参加 ( )

c 屋外での遊び(公園等) ( )

d 室内の遊び ( )

e その他\_\_\_\_\_ ( )

具体的な遊びの内容やその時のお子様の反応及びお子様に対する想い，工夫している点等を自由にご記入ください。

--

③あなたがお子様以外の兄弟姉妹との遊びについて、今まで行ってきた事に○をつけてください。(複数回答可)

a 旅行・遠出 ( )

b 地域のイベントの参加 ( )

c 屋外での遊び(公園等) ( )

d 室内の遊び ( )

e その他\_\_\_\_\_ ( )

具体的な遊びの内容やその時のお子様の反応及びお子様に対する想い，工夫している点等を自由にご記入ください。

--

④お子様と兄弟姉妹と一緒に遊ぶことについて、今まで行ってきた事に○をつけてください。

(複数回答可)

- a 旅行・遠出 ( )
- b 地域のイベントの参加 ( )
- c 屋外での遊び(公園等) ( )
- d 室内の遊び ( )
- e その他\_\_\_\_\_ ( )

具体的な遊びの内容やその時のお子様の反応及びお子様に対する想い，工夫している点等を自由にご書いてください。

⑤お子様との遊びに関して、困っていることや悩み、支援をしてもらいたいと思う点がありましたら、自由にご書いてください。

5.在宅で療養する重症心身障害児（者）にとって遊びはどのような意義があると思いますか？

次の中からあてはまると思うものを選んで○を記入してください。(複数回答可)

- a 遊ぶことは面白い ( )
- b さまざまな領域の遊びの活動はこどもの発達を促す( )
- c 遊びは発達と学びのために必要である ( )

- d 遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ（ ）
- e 遊びは満足感である（ ）
- f 遊びが必要だし、こどもは遊びたいという欲求を持っている（ ）
- g 生まれてから死ぬまで遊ぶ（ ）
- h 体を使った遊びはこどもにとって体が動くので楽しい（ ）
- i 外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である（ ）
- j 遊びがなければ健康に成長発達しない（ ）
- k 乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する（ ）
- l 遊びは新しい経験をもたらす。
- m 遊ぶことによって、こども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ（ ）
- n 遊びは子どもの権利である（ ）
- o その他\_\_\_\_\_

#### 6.「遊びで支援を行う専門職」への想い

※「遊びで支援を行う専門職」とは、医療の知識を踏まえて病気や障害を持つ児（者）や家族（兄弟姉妹を含む）にさまざまな遊びを提供し、QOLを高めるために活動して下さる専門職の方を指します。例えば、保育士（医療保育専門士も含む）・HPS等の専門職を言います。

※HPS(ホスピタル・プレイ・スペシャリスト)とは、基礎資格として「保育士」「看護師」の資格を有し、病院や在宅において、病気や障害のあるお子様や・きょうだい・親に対して、「遊び」を通して、QOL(生活の質)を高めるよう、心理的支援も行う専門職です。国内では約100名ほどの有資格者が働いておりますが、北海道は1人もおらず、今後有資格者が増える事が期待されているところです。

①あなたは生活支援の専門職として「遊びで支援を行う専門職」が配置される事を望みますか？

(はい, いいえ)

「はい」と回答した方はその理由を書いてください。

--

「いいえ」と回答された方はその理由を書いてください。

--

②最後になりますが, お子様の発達を保障するための遊びの支援に対しての要望がありましたら, お聞かせください。

--

ご協力ありがとうございました。

～ HPS の 遊 び を 通 し た 支 援 を 受 け た 家 族 の 聞 き 取 り 内 容 ～  
※両面 3 枚です。お忘れなくお答えください。

1. 以下の質問に対して、あてはまるものを○で囲むか、数字を入れてください。

- ①親の年齢      母親（      ）歳  
                    父親（      ）歳
- ②親の職業      母親（ パート，フルタイム，専業主婦 ）  
                    父親（ パート，フルタイム，専業主夫 ）
- ③家族形態      核家族，一人親家族，拡大家族
- ④お子様の年齢・性別      （      ）歳      （ 男 ， 女 ）
- ⑤お子様のきょうだいの数・年齢・性別
- 兄（      ）歳（      ）名      （ 男 ， 女 ）
- 弟（      ）歳（      ）名      （ 男 ， 女 ）
- 姉（      ）歳（      ）名      （ 男 ， 女 ）
- 妹（      ）歳（      ）名      （ 男 ， 女 ）

2. 在宅医療の状況についてお聞きします。

①お子様の疾患名を書き、医療的ケアについてあてはまるものを○で囲んでください。

疾患名\_\_\_\_\_

医療的ケア：人工呼吸器使用・経管栄養・胃瘻・中心静脈栄養・気管切開・導尿

その他\_\_\_\_\_

②主な介護者は誰ですか？（      ）に○をつけてください。（複数回答可）

- a 母                                      （      ）
- b 父                                      （      ）
- c 祖父                                    （      ）
- d 祖母                                    （      ）
- e 兄弟姉妹                              （      ）
- f その他                                    （      ）



③現在訪問してくれる専門職に○をつけ、頻度を記入してください。

- a 医 師 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
b 看護師 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
c 理学療法士 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
d 作業療法士 ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
e 介護ヘルパー ( ) \_\_\_\_\_回/週・月  
f HPS ( ) \_\_\_\_\_回/週・月

3.お子様の生活の様子についてお聞きします。

お子様にあてはまる活動に○を記入してください。

- a 訪問教育 ( )  
b 短期入所を利用している ( )  
c 日中一時預かりを利用している ( )  
d 放課後デイサービスを利用している ( )  
e 児童発達支援センターを利用している ( )  
f どこにもでかけない ( )  
g その他\_\_\_\_\_ ( )

4.お子様の遊びについてお聞きします。

①HP Sの支援が開始される前に、どの専門職がこどもの遊びに関わってくれていたか？

- a 看護師 ( )  
( ) 回/週・月  
b 理学療法士 ( )  
( ) 回/週・月  
c 作業療法士 ( )  
( ) 回/週・月  
d 訪問教育の教諭 ( )  
( ) 回/週・月

e 保育士 ( )

( ) 回／週・月

f その他\_\_\_\_\_ ( )

( ) 回／週・月

②HPS の支援が開始される前に、あなたがお子様との遊びについて、今まで行ってきた事に○をつけてください。(複数回答可)

a 旅行・遠出 ( )

b 地域のイベントの参加 ( )

c 屋外での遊び(公園等) ( )

d 室内の遊び ( )

e その他\_\_\_\_\_ ( )

上記の遊びに関して、具体的な遊びの内容やその時のお子様の反応及びお子様に対する  
思い、困難と感じていた部分を書いてください。また、HPS の遊びの内容とこどもの変  
化や効果を書いてください。

【HPS が関わる前の具体的な遊びの内容とこどもの反応・思い】

【HPS の遊びの内容とこどもの変化・効果】

③HPS の支援が開始される前に、あなたがお子様以外の兄弟姉妹との遊びについて、  
今まで行ってきた事に○をつけてください。(複数回答可)

a 旅行・遠出 ( )

b 地域のイベントの参加 ( )

c 屋外での遊び(公園等) ( )

d 室内の遊び ( )

e その他\_\_\_\_\_ ( )

上記の遊びに関して、具体的な遊びの内容やその時のお子様の反応及びお子様に対する思い、困難と感じていた部分を書いてください。また、HPS の遊びの内容と兄弟姉妹の変化や効果を書いてください。

【HPS が関わる前の具体的な遊びの内容と兄弟姉妹の反応・思い】

【HPS の遊びの内容ときょうだいの変化・効果】

④HPS の支援が開始される前に、あなたがお子様と兄弟姉妹と一緒に遊ぶことについて、今まで行ってきた事に○をつけてください。(複数回答可)

- a 旅行・遠出 ( )
- b 地域のイベントの参加 ( )
- c 屋外での遊び(公園等) ( )
- d 室内の遊び ( )
- e その他\_\_\_\_\_ ( )

上記の遊びに関して、具体的な遊びの内容やその時のお子様の反応及びお子様に対する思い、困難と感じていた部分を具体的に書いてください。また、HPS の遊びの内容とこどもときょうだいの変化や効果を書いてください。

【HPS が関わる前の具体的な遊びの内容と子どもときょうだいの反応・思い】

【HPS が関わるようになってからの変化・効果】

5.在宅で療養する重症心身障害児(者)にとって遊びはどのような意義があると思いますか。

次の中からあてはまると思うものを選んで○を記入してください。(複数回答可)

- a 遊ぶことは面白い( )
- b さまざまな領域の遊びの活動はこどもの発達を促す( )

- c 遊びは発達と学びのために必要である ( )
- d 遊びを通して自己肯定感をつくり、人との関わりを楽しむ ( )
- e 遊びは満足感である ( )
- f 遊びが必要だし、こどもは遊びたいという欲求を持っている ( )
- g 生まれてから死ぬまで遊ぶ ( )
- h 体を使った遊びはこどもにとって体が動くので楽しい ( )
- i 外の環境や自然を探索することは、健康にとって必要不可欠である ( )
- j 遊びがなければ健康に成長発達しない ( )
- k 乳幼児は外界やお父さん、お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する ( )
- l 遊びは新しい経験をもたらす ( )
- m 遊ぶことによって、こども同士の関係を作ったり、人間関係の持ち方を学ぶ ( )
- n 遊びは子どもの権利である ( )
- O その他\_\_\_\_\_ ( )

6.「遊びで支援を行う専門職」への思う

あなたが HPS の遊びの支援を受けて有意義だと感じた点は何ですか？また、有料で支援を受ける場合、1 回いくらまでなら支払えますか？

有料で支援を受けるとすれば、1 回に支払える金額の上限はいくら\_\_\_\_\_

ご協力ありがとうございました。

## 同 意 書

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

- 1.研究の目的は、日本の HPS の在宅重症心身障害児に対する支援の実態及び今後の展望を遊びの支援を受けている家族の視点から明らかにし、北海道の小児在宅療養支援における「遊びで支援する専門職」のネットワーク構築のあり方を考える事である。
- 2.研究への参加は、途中であっても自分の意思によって中止する事ができます。
- 3.研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
- 4.研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
- 5.研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○をご記入ください。

- (        ) 上記の内容を理解し、HPS が支援している家族の情報を開示する事に同意致します。
- (        ) 説明を受けましたが、同意しません。
- (        ) 家族が質問紙またはインタビューに協力する事に同意致します。
- (        ) 家族が質問紙またはインタビューに協力する事に同意致しません。

所属名 \_\_\_\_\_

氏 名 \_\_\_\_\_

様

平成 28 年 12 月 1 日

—聞き取り調査への依頼—

私は北海道文教大学人間科学部こども発達学科講師の工藤恭子と申します。  
佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 2 回生であり、武内一教授の指導のもと、次のようなテーマで研究を行っております。

【博士後期課程研究テーマ】

小児の在宅療養支援としての「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築  
—重症心身障害児の遊びの保障における医療・保健・福祉・教育の連携—

現代の日本において、重症心身障害児（者）は約 4,300 人、その内医療的ケアを日常的に必要としている 18 歳未満の在宅児童は 10,000～15,000 人であり、その約 50%は、超重症・準超重症児と推定されています。北海道においても、約 900 人の在宅重症児（者）数が見込まれ、割合の傾向は全国の傾向に準じていると思われます。超重症児の割合も年々増加し、その一方で重症心身障害者の高齢化・重症化も支援の課題となっています。どのような状況であれ、重症心身障害児（者）は、発達せず変化しない存在ではなく、生涯発達し続け、変化する存在としてとらえていくべきであり、人として地域でさまざまな人々と関わりを持ちながら活き活きと生活する事は、「生きる権利」として保障されなければなりません。特に、こどもにとって遊びは生活そのものであり、「子どもの権利条約」においても「遊びの保障」は「子どもの権利」であると謳われています。それは、病気や障害があろうともどのこどもにも平等に与えられた権利であり、遊びを通してこどもは「生きる力」や「自己肯定感」を身につけ、自己実現を目指していく存在であり、それは重症心身障害児にとっても言えることだと思います。また、児のみならず者においても遊びは生活になくてはならないものであると考えます。

わが国の重症心身障害児（者）を取り巻く施策は様々な問題を含みながらも整えられてきています。しかし、医療的ケアが重視されるあまり、生活の支柱とも言える「遊びの保障」については、未だに生活を支援するネットワークには存在せず、十分な支援が実践されてい

るとは言えません。

現在は、看護師・理学療法士・作業療法士・訪問教育の教諭によって一部遊びが保障されていると推測されます。

「遊びで支援を行う専門職」には、「医療保育専門士」「HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）」「CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）」「子ども療養支援士」等がありますが、まだまだ認知度も低く、そのほとんどが病院などの現場で活躍しており、在宅で活躍している人数は少ないのが現状です。その中でも「HPS（基礎資格に看護師・保育士を持つ）」という専門職は在宅においても活躍され、こどもや家族をトータルで支援し、こどもや家族（兄弟姉妹）のQOLを高めている貴重な存在です。しかし、北海道においては、この専門職に従事している者はほとんどなく、在宅療養において、遊びがどれだけ保障されているのかという現状も把握されていません。先行研究においても、「遊びで支援を行う専門職」の立場からの研究は数少なく、他職種の連携の中でも、その位置づけは全くありません。しかし、今後とも在宅療養数は増加傾向にあることを考えると、在宅療養支援の連携の中に「遊びで支援を行う専門職」を位置づけ、地域の中でこどもと家族が生き生きと生活できるようなネットワークの構築が重要であると考えます。将来に向けて具体的な専門職の配置や、医療チームの一員として他職種や行政との連携のあり方等、検討していくべき課題はあると考えます。この研究では、全国及び北海道の重症心身障害児に対する遊びの保障の現状を明確化しながら、革新的に在宅生活を支えるために活躍しているイギリスのHPSの活動に学びながら、日本の将来における「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築を模索して行きたいと考えます。

今回は、下記のような【研究テーマ】で研究を行いたいと考えています。

## 在宅重症心身障害児に対する遊びの専門職 HPS の支援の実態及び今後の展望

### ー日本及びイギリスの HPS の語りからー

現在の日本において、重症心身障害児の在宅支援を行っている HPS は数少ない。その中でも、日本ホスピタル・プレイ協会は本年度から在宅支援に着手している。また、施設においても独自に在宅支援を手がけている所も見受けられる。しかし、どのような組織体制で行われているのか、また遊びの現状や質、児及び家族の効果についてまとめられた先行研究も数少ない。また、海外においてもイギリス等で専門の HPS が在宅支援に携わり効果を挙げているが、日本においても一般化されていないのが現状である。北海道においては「遊びで

支援する専門職」の存在すらなく、保育士や看護師が一部を担っているが、意識の向上まで至らず、暗中模索の状態である。

本研究の目的は、日本及びイギリスの HPS の在宅重症心身障害児に対する支援の実態及び今後の展望を明らかにし、北海道の小児在宅療養支援における「遊びで支援する専門職」のネットワーク構築のあり方を考える事である。

北海道において、国の施策として「遊びで支援を行う専門職」位置づけ、配置し、児や家族の QOL を向上させることができれば幸いである。

#### 【倫理的配慮】

この研究は、佛教大学の倫理審査委員会の審査を経て実施します。(承認番号 )  
この調査協力は、個人の自由意思に基づきますし、得られた情報は個人を特定できないよう記号化し、適切な処理を行います。

また、研究結果については、研究（佛教大学内及び学会等）以外には使用致しません。

聞き取り調査において、こども及び家族の写真掲載を許可して頂ける方に関しては、当事者と十分に打ち合わせを行い決定する事とします。また、聞き取りに際しては録音させていただき、その後逐語録を作成しますが、USB に保存し、厳重に管理致します。

この研究の全データは最長 5 年間は研究者が USB に保存し、鍵のかかった机の中に保存・管理し、博士論文提出後は削除あるいはシュレッターにかけ破棄致します。

#### 【同意書の郵送方法及び連絡方法】

聞き取り調査に同意し承諾される方は、同意書にサインし、切手付き封筒に入れ、送付してください。後日連絡させていただきます。

返送締切日は平成 年 月 日 ( ) です。

尚、ご不明な点がございましたら、下記までご連絡ください。

#### 【連絡先】

〒061-1449 恵庭市黄金中央 5 丁目 196 番地の 1

北海道文教大学人間科学部 こども発達学科 工藤恭子

(佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 2 回生)

Tel 0123-29-8072

携帯 090-2870-1164 E-mail kudou52@do-bunkydai.ac.jp



## 同意書（HPS 用）

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

1. 研究の目的は、日本及びイギリスの HPS の在宅重症心身障害児に対する支援の実態及び今後の展望を明らかにし、北海道の小児在宅療養支援における「遊びで支援する専門職」のネットワーク構築のあり方を考える事である。
2. 研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができます。
3. 研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
4. 研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
5. 研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○を記入してください。

(        ) 上記の説明について理解し、聞き取り調査に同意し、協力致します。

(        ) 聞き取り調査に同意しません。

(        ) 写真撮影に同意致します。

(        ) 写真撮影に同意しません。

氏 名 \_\_\_\_\_

住 所 〒 \_\_\_\_\_

連絡先 (Tel) \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

## 同意書(家族用)

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

1. この研究の目的は、日本及びイギリスの HPS の在宅重症心身障害児に対する支援の実態及び今後の展望を明らかにし、北海道の小児在宅療養支援における「遊びで支援する専門職」のネットワーク構築のあり方を考える事である。
2. 研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができます。
3. 研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
4. 研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
5. 研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○を記入してください。

- (        ) 上記の説明について理解し、聞き取り調査に同意し、協力致します。
- (        ) 聞き取り調査に同意しません。
- (        ) 写真撮影に同意致します。
- (        ) 写真撮影に同意しません。

氏 名 \_\_\_\_\_

住 所 〒 \_\_\_\_\_

連絡先 (TEL) \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

HPS の遊びの支援を受けている

平成 29 年 1 月 20 日

家族の皆様

—質問紙及び聞き取り調査への依頼—

私は北海道文教大学人間科学部こども発達学科講師の工藤恭子と申します。

佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 2 回生であり、武内一教授の指導のもと、次のようなテーマで研究を行っております。

【博士後期課程研究テーマ】

小児の在宅療養支援としての「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築

—重症心身障害児の遊びの保障における医療・保健・福祉・教育の連携—

現代の日本において、重症心身障害児（者）は約 4,300 人、その内医療的ケアを日常的に必要としている 18 歳未満の在宅児童は 10,000～15,000 人であり、その約 50%は、超重症・準超重症児と推定されています。北海道においても、約 900 人の在宅重症児（者）数が見込まれ、割合の傾向は全国の傾向に準じていると思われます。超重症児の割合も年々増加し、その一方で重症心身障害者の高齢化・重症化も支援の課題となっています。どのような状況であれ、重症心身障害児（者）は、発達せず変化しない存在ではなく、生涯発達し続け、変化する存在としてとらえていくべきであり、人として地域でさまざまな人々と関わりを持ちながら活き活きと生活する事は、「生きる権利」として保障されなければなりません。特に、こどもにとって遊びは生活そのものであり、「子どもの権利条約」においても「遊びの保障」は「子どもの権利」であると謳われています。それは、病気や障害があろうともどのこどもにも平等に与えられた権利であり、遊びを通してこどもは「生きる力」や「自己肯定感」を身につけ、自己実現を目指していく存在であり、それは重症心身障害児にとっても言えることだと思います。また、児のみならず者においても遊びは生活になくてはならないものであると考えます。

わが国の重症心身障害児（者）を取り巻く施策は様々な問題を含みながらも整えられてきています。しかし、医療的ケアが重視されるあまり、生活の支柱とも言える「遊びの保障」については、未だに生活を支援するネットワークには存在せず、十分な支援が実践されてい

るとは言えません。

現在は、看護師・理学療法士・作業療法士・訪問教育の教諭によって一部遊びが保障されていると推測されます。

「遊びで支援を行う専門職」には、「医療保育専門士」「HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）」「CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）」「子ども療養支援士」等がありますが、まだまだ認知度も低く、そのほとんどが病院などの現場で活躍しており、在宅で活躍している人数は少ないのが現状です。その中でも「HPS（基礎資格に看護師・保育士を持つ）」という専門職は在宅においても活躍され、こどもや家族をトータルで支援し、こどもや家族（兄弟姉妹）の QOL を高めている貴重な存在です。しかし、北海道においては、この専門職に従事している者はほとんどなく、在宅療養において、遊びがどれだけ保障されているのかという現状も把握されていません。先行研究においても、「遊びで支援を行う専門職」の立場からの研究は数少なく、他職種の連携の中でも、その位置づけは全くありません。しかし、今後とも在宅療養数は増加傾向にあることを考えると、在宅療養支援の連携の中に「遊びで支援を行う専門職」を位置づけ、地域の中でこどもと家族が生き活きと生活できるようなネットワークの構築が重要であると考えます。将来に向けて具体的な専門職の配置や、医療チームの一員として他職種や行政との連携のあり方等、検討していくべき課題はあると考えます。

この研究では、全国及び北海道の重症心身障害児に対する遊びの保障の現状を明確化しながら、革新的に在宅生活を支えるために活躍しているイギリスの HPS の活動に学びながら、日本の将来における「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築を模索して行きたいと考えます。

今回は、下記のような【研究テーマ】で研究を行いたいと考えています。

在宅重症心身障害児に対する遊びの専門職 HPS の支援の実態及び今後の展望

—遊びの支援を受けている家族の語りから—

現在の日本において、重症心身障害児の在宅支援を行っている HPS は数少ないのが現状です。その中でも、日本ホスピタルプレイ協会は在宅支援に着手しており、また、施設においても独自に在宅支援を手がけている所も見受けられます。しかし、どのような組織体制で行われているのか、また遊びの現状や質、児及び家族の効果についてまとめられた先行研

究は数少ないと言えます。北海道においては「遊びで支援する専門職」の存在すらなく、保育士や看護師が一部を担っていますが、意識の向上まで至らず、暗中模索の状態であると言えます。

本研究の目的は、日本の HPS の在宅重症心身障害児に対する支援の実態及び今後の展望を遊びの支援を受けている家族の視点から明らかにし、北海道の小児在宅療養支援における「遊びで支援する専門職」のネットワーク構築のあり方を考える事です。

北海道において、国の施策として「遊びで支援を行う専門職」を位置づけ、配置し、児や家族の QOL を向上させることができれば幸いであると考えます。

#### 【倫理的配慮】

この研究は、佛教大学の倫理審査委員会の審査を経て実施します。(承認番号 H28-39)  
この調査協力は、個人の自由意思に基づきますし、研究結果については、研究(佛教大学内及び学会等)以外には使用致しません。聞き取りに際しては録音させていただき、その後逐語録を作成しますが、USB に保存し、厳重に管理致します。

この研究の全データは最長 5 年間研究者が USB に保存し、鍵のかかった机の中に保存・管理し、博士論文提出後は削除あるいはシュレッターにかけ破棄致します。

【聞き取り内容】 約 1 時間を予定しております。

質問紙調査の内容を基に聞き取り調査をさせていただきますので、必ず質問紙用紙に記入してください。

#### 【同意書の郵送方法及び連絡方法】

同意書及び質問紙調査用紙を切手付封筒に入れ、郵送してください。後日こちらからご連絡をさせていただきます。 締切日 平成 29 年 3 月 1 日 (水)

#### 【連絡先】

〒061-1449 恵庭市黄金中央 5 丁目 196 番地の 1

北海道文教大学人間科学部 こども発達学科 工藤恭子

(佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 2 回生)

TEL 0123-29-8072

携帯 090-2870-1164 E-mail kudou52@do-bunkyo.ac.jp

## 同意書

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

1. 研究の目的は、日本の HPS の在宅重症心身障害児に対する支援の実態及び今後の展望を遊びの支援を受けている家族の視点から明らかにし、北海道の小児在宅療養支援における「遊びで支援する専門職」のネットワーク構築のあり方を考える事である。
2. 研究への参加は、途中であっても自分の意思によって中止する事ができます。
3. 研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
4. 研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
5. 研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○を記入してください。

- (        ) HPS からこどもの情報を研究者に開示する事に同意します。
- (        ) 上記の説明について理解し、質問紙調査・聞き取り調査両方に同意し、協力致します。
- (        ) 質問紙調査のみ同意し、協力致します。
- (        ) 聞き取り調査のみ同意し、協力致します。
- (        ) 写真撮影に同意致します。
- (        ) 写真撮影に同意しません。
- (        ) 博士論文中に実名を記載する事に同意致します。
- (        ) 博士論文中に実名を記載する事に同意しません。

尚、聞き取り調査にご協力頂ける方は下記の項目に記入してください。

氏 名 \_\_\_\_\_

住 所 〒 \_\_\_\_\_

連絡先 (Tel)                      E-mail \_\_\_\_\_

## —訪問看護ステーションの専門職へのアンケート及び聞き取り調査の依頼—

私は北海道文教大学人間科学部こども発達学科講師の工藤恭子と申します。

本年度より、佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程に入学し、武内一教授の指導のもと、次のようなテーマで研究を行っています。

## 【博士後期課程研究テーマ】

小児の在宅療養支援としての「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築

—重症心身障害児の遊びの保障における医療・保健・福祉・教育の連携—

現代の日本において、重症心身障害児（者）は約 4,3000 人、その内医療的ケアを日常的に必要としている 18 歳未満の在宅児童は 10,000～15,000 人であり、その約 50%は、超重症・準超重症児と推定されています。北海道においても、約 900 人の在宅重症児（者）数が見込まれ、割合の傾向は全国の傾向に準じていると思われます。超重症児の割合も年々増加し、その一方で重症心身障害者の高齢化・重症化も支援の課題となっています。どのような状況であれ、重症心身障害児（者）は、発達せず変化しない存在ではなく、生涯発達し続け、変化する存在としてとらえていくべきであり、人として地域でさまざまな人々と関わりを持ちながら生き活きと生活する事は、「生きる権利」として保障されなければなりません。特に、こどもにとって遊びは生活そのものであり、「子どもの権利条約」においても「遊びの保障」は「子どもの権利」であると謳われています。それは、病気や障害があろうともどのこどもにも平等に与えられた権利であり、遊びを通してこどもは「生きる力」や「自己肯定感」を身につけ、自己実現を目指していく存在であり、それは重症心身障害児にとっても言えることだと思います。また、児のみならず者においても遊びは生活になくてはならないものであると考えます。

わが国の重症心身障害児（者）を取り巻く施策は様々な問題を含みながらも整えられてきています。しかし、医療的ケアが重視されるあまり、生活の支柱とも言える「遊びの保障」については、未だに生活を支援するネットワークには存在せず、十分な支援が実践されているとは言えません。

現在は、看護師・理学療法士・作業療法士・訪問教育の教諭によって一部遊びが保障さ

れていると推測されます。

「遊びで支援を行う専門職」には、「医療保育専門士」「HPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）」「CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)」「子ども療養支援士」等がありますが、まだまだ認知度も低く、そのほとんどが病院などの現場で活躍しており、在宅で活躍している人数は少ないのが現状です。その中でも「HPS」という専門職は在宅においても活躍され、こどもや家族をトータルで支援し、こどもや家族（兄弟姉妹）のQOLを高めている貴重な存在です。しかし、北海道においては、この専門職に従事している者はほとんどなく、在宅療養において、遊びがどれだけ保障されているのかという現状も把握されていません。先行研究においても、「遊びで支援を行う専門職」の立場からの研究は数少なく、他職種の連携の中でも、その位置づけは全くありません。しかし、今後とも在宅療養数は増加傾向にあることを考えると、在宅療養支援の連携の中に「遊びで支援を行う専門職」を位置づけ、地域の中でこどもと家族が生き活きと生活できるようなネットワークの構築が重要であると考えます。将来に向けて具体的な専門職の配置や、医療チームの一員として他職種や行政との連携のあり方等、検討していくべき課題はあると考えます。

この研究では、全国及び北海道の重症心身障害児（者）に対する遊びの保障の現状を明確化しながら、革新的に在宅生活を支えるために活躍しているイギリスのHPSの活動に学びながら、日本の将来における「遊びで支援を行う専門職」のネットワークの構築を模索して行きたいと考えます。

今回は、下記のような【研究テーマ】で研究を行いたいと考えています。

在宅重症心身障害児及び家族に対する遊びの支援

—訪問看護ステーションの専門職の語りから—

日本においては、訪問看護ステーションでの在宅重症心身障害児の訪問活動において、保育士やHPS(基礎資格として保育士・看護師を有する専門職)が配置されていません。医療的側面から関わる機会のある専門職である看護師・理学療法士・作業療法士等が遊びに関与しているものと思われます。しかし、具体的にこれらの専門職がどのように「遊びの保障」を実践しているのかという先行研究はほとんどありません。そこで、北海道における在宅重症心身障害児に対して医療的支援を行う機会の多い専門職の「遊びの保障」への認識を明らかにし、実際の遊びの支援の現状と理想的なネットワークの在り方を明確化し、今後の課題を明らかにすることを目的として本研究を行います。聞き取り調査により、面接しながらお



話を伺いたいと考えておりますが、聞き取りを希望せずアンケートでの回答ならばという方がいらっしゃいましたら、そちらでも構いません。

ご協力よろしくお願い致します。

#### 【倫理的配慮】

この研究は、佛教大学の倫理審査委員会の審査を経て実施しています。(承認番号 H27-41)

この調査協力は、個人の自由意思に基づきますし、得られた情報は個人を特定できないよう記号化し、適切な処理を行います。

また、研究結果については、研究（佛教大学内及び学会等）以外には使用致しません。

聞き取り調査においては、同意書に氏名・連絡先を記名して頂き、話の内容は録音させて頂き、逐語録を起こさせて頂きます。その後、音声は消去します。

また、アンケートでの回答の場合、質問紙には無記名で回答して頂きます。

尚、この調査のデータは最低 2 年間、最長 5 年間は研究者が USB に保存し、鍵のかかった机の中に保存・管理し、博士論文提出後は削除あるいはシュレッターにかけ破棄させていただきます。

#### 【調査用紙の郵送方法】

質問紙調査用紙は両面 2 枚と片面 1 枚の計 3 枚です。その他に同意書を 1 通同封致します。上記の内容に賛同いただけましたら、同意書にサインをし、同封の切手付き封筒に入れ、送付してください。後日、アンケートについては必要な調査用紙を返信用封筒（切手付き）とともに送付させて頂きます。また、聞き取り調査実施に関しては連絡先にご連絡させて頂きます。

返送締切日は平成 28 年 4 月 15 日(金)です。

尚、ご不明な点がございましたら、下記までご連絡ください。

#### 【連絡先】

〒061-1449 恵庭市黄金中央 5 丁目 196 番地の 1

北海道文教大学人間科学部 こども発達学科 工藤恭子

(佛教大学大学院社会福祉学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 1 回生)

TEL 0123-29-8072 携帯 090-2870-1164 E-mail kudou52@do-bunkyo.ac.jp

## 同意書

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

- 1.この研究の目的は、訪問看護ステーションに勤務する専門職を対象に、在宅の重症心身障害児（者）に対して医療的支援を行う機会の多い専門職の「遊びの保障」への認識を明らかにし、実際の遊びの支援の現状と理想的なネットワークの在り方を明確化し、今後の課題を明らかにすることです。
- 2.研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができます。
- 3.研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
- 4.研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
- 5.研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○を記入してください。

( ) 説明について理解し、聞き取り調査に同意し、協力致します。

同意人数      a 看護師      ( ) 名      b 理学療法士 ( ) 名  
                         c 作業療法士 ( ) 名      計 \_\_\_\_\_ 名

※氏名の前に記号を記入してください。

( ) 説明について理解し、アンケート調査に同意し、協力致します。

同意人数      a 看護師      ( ) 名      b 理学療法士 ( ) 名  
                         c 作業療法士 ( ) 名      計 \_\_\_\_\_ 名

( ) 説明を受けましたが、聞き取り調査に同意・協力致しません。

事業所名 \_\_\_\_\_

所長名 \_\_\_\_\_ 印

連絡先 (TEL) \_\_\_\_\_

# 同意書

私は、研究の目的と方法について、下記の通り説明を受けました。

- 1.この研究の目的は、訪問看護ステーションに勤務する専門職を対象に、在宅の重症心身障害児（者）に対して医療的支援を行う機会の多い専門職の「遊びの保障」への認識を明らかにし、実際の遊びの支援の現状と理想的なネットワークの在り方を明確化し、今後の課題を明らかにすることです。
- 2.研究への参加は、途中でであっても自分の意思によって中止する事ができます。
- 3.研究内容は個人が特定されないよう保障されます。
- 4.研究内容は、この研究の目的以外に使用される事はありません。
- 5.研究結果は、学会や学術雑誌で発表する予定です。
6. データは厳重に保存・管理し、研究修了と同時に削除あるいは破棄致します。

あてはまるものに○を記入してください。

( ) 説明について理解し、アンケート調査に同意し、協力致します。

( ) 説明について理解し、聞き取り調査に同意し、協力致します。

氏名 連絡先： — — E-mail

( ) 写真撮影を承諾致します。

( ) 写真撮影を承諾しません。

—アンケート・聞き取り調査内容—

1. 次の質問に対して、○で囲むか、数字を記入してください。

- ① 性別 （ 男 女 ） 年齢（ ） 歳
- ② 職業 （ 看護師 理学療法士 作業療法士 ）
- ③ あなたは訪問活動をして何年目になりますか？（ ） 年

2.訪問活動をする前の臨床経験についてお聞きします。

1) 看護師の方にお聞きします。

- ①小児科看護師の経験がありますか。(はい、いいえ)

「はい」と答えた方は、（ ） 年

- ②勤務場所を選択してください。

(総合病院, クリニック, 重症心身障害児施設, 特別支援学校, その他\_\_\_\_\_)

「いいえ」と答えた方は、何科に勤務していましたか？（ ） 科

2) 理学療法士の方にお聞きします。

- ①小児を扱った経験がありますか。(はい、いいえ)

「はい」と答えた方は、（ ） 年

- ②勤務場所を選択してください。

(総合病院, クリニック, 重症心身障害児施設, 特別支援学校, その他\_\_\_\_\_)

「いいえ」と答えた方は、何科に勤務していましたか？（ ） 科

3)作業療法士の方にお聞きします。

- ①小児を扱った経験がありますか。(はい、いいえ)

「はい」と答えた方は、（ ） 年

- ②勤務場所を選択してください。

(総合病院, クリニック, 重症心身障害児施設, その他\_\_\_\_\_)

「いいえ」と答えた方は、何科に勤務していましたか？（ ） 科

2.それぞれの職業の方にお聞きします。

1)現在担当している児（者）についてお聞きします。

何歳の児（者）を何人担当していますか。（ ）に数字を入れてください。

また、担当している児（者）の疾病名を記入し、医療的ケアであてはまるものを○で囲んでください。

0～3 歳未満 （ ） 名

疾病名 （ ）

医療的ケア（人工呼吸器装着，経管栄養，導尿，胃瘻，中心静脈栄養，その他\_\_\_\_\_）

3～6 歳未満 （ ） 名

疾病名 （ ）

医療的ケア（人工呼吸器装着，経管栄養，導尿，胃瘻，中心静脈栄養，その他\_\_\_\_\_）

6～15 歳未満 （ ） 名

疾病名 （ ）

医療的ケア（人工呼吸器装着，経管栄養，導尿，胃瘻，中心静脈栄養，その他\_\_\_\_\_）

15～18 歳未満 （ ） 名

疾病名 （ ）

医療的ケア（人工呼吸器装着，経管栄養，導尿，胃瘻，中心静脈栄養，その他\_\_\_\_\_）

18 歳以上 （ ） 名

疾病名 （ ）

医療的ケア（人工呼吸器装着，経管栄養，導尿，胃瘻，中心静脈栄養，その他\_\_\_\_\_）

2)訪問時，児（者）との遊びを重視していますか？（はい，いいえ）

「はい」と回答した方にお聞きします。

① どのような場面でどのような遊びをしていますか。遊びの内容とその時の児（者）の反応を具体的に書いてください。また，どのくらいの期間関わっていますか？



遊びの内容	反応
継続的に関わった期間（          か月～          年）	

②どのくらいの時間を遊びに費やしていますか？（          ）分/全訪問時間（          ）時間

「いいえ」と答えた方はその理由であてはまるものに○を記入してください。

a 時間がない

b 反応がない

c 遊び方がわからない

d 自分の職務ではない

e その他\_\_\_\_\_)

4)あなたは家族から児(者)に対して遊んで欲しいと言われたことがありますか？          (はい, いいえ)

「はい」と答えた方は具体的な遊びを要求されましたか？具体的に書いてください。

3.在宅で療養する重症心身障害児（者）にとっての遊びについてお聞きます。

1) 在宅で療養する重症心身障害児（者）にとっての遊びの意義について、次の中からあて

はまると思うものを選んで○を記入してください。(複数回答可)

- a 遊ぶことは面白い ( )
- b さまざまな領域の遊びの活動はこどもの発達を促す( )
- c 遊びは発達と学びのために必要である ( )
- d 遊びを通して自己肯定感をつくり，人との関わりを楽しむ ( )
- e 遊びは満足感である ( )
- f 遊びが必要だし，こどもは遊びたいという欲求を持っている ( )
- g 生まれてから死ぬまで遊ぶ ( )
- h 体を使った遊びはこどもにとって体が動くので楽しい ( )
- i 外の環境や自然を探索することは，健康にとって必要不可欠である ( )
- j 遊びがなければ健康に成長発達しない ( )
- k 乳幼児は外界やお父さん，お母さんその他の養育者や家族の他のメンバーとの愛着を形成する ( )
- l 遊びは新しい経験をもたらす。
- m 遊ぶことによって，こども同士の関係を作ったり，人間関係の持ち方を学ぶ ( )
- n 遊びは子どもの権利である ( )
- o その他\_\_\_\_\_

2) 遊びの意義をどこで学びましたか？あてはまるものを○で囲んでください。

- a 学生の頃の講義で学んだ
- b 研修会に参加して学んだ
- c 参考文献や研究論文で学んだ
- d その他\_\_\_\_\_



3) 外国の在宅訪問時の遊びの実践を知っていますか？（ はい、いいえ ）

「はい」と答えた方は、国名や知るきっかけなどについて記載してください。

--

4) 遊びの重要性や遊びの種類・内容の研修の機会がありますか？（ はい、いいえ ）

「はい」と答えた方は、研修の内容について記載してください。

--

5) 実践報告・交流・スーパーバイズの機会がありますか？（ はい、いいえ ）

「はい」と答えた方は、その内容について記載してください。

--

4.あなたは「遊びで支援する専門職」として、保育士やHPSを医療チームの一員として参画させる事についてどう思いますか？あなたの考えをお書きください。

--

ご協力ありがとうございました。